



ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA DE SAÚDE DE COIMBRA

ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DA ACTIVITY SCALE FOR KIDS (ASK®)

*Dissertação submetida para obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia na área de
especialização de movimento humano*

ORIENTADOR: Professor Doutor Luís Cavalheiro

DANIELA MARGARIDA CABRITA PAIXÃO MARTINS

COIMBRA, FEVEREIRO DE 2014

“O Homem é a medida de todas as coisas”

Platão

RESUMO

Introdução: A Organização Mundial de Saúde (OMS) no “World Report on Disability - 2011”, estimou que 15 % da população mundial vive com incapacidade, incluindo crianças. Medir incapacidade é essencial para o desenvolvimento de programas e políticas que promovam a integração e a participação dos indivíduos que vivem com incapacidade assim como, para perceber a efetividade de intervenções ao nível dos cuidados de saúde, torna-se necessário perceber o impacto das limitações funcionais na atividade e participação do indivíduo.

Objectivo: Validar e adaptar a ASK© (nos seus dois módulos ASK©c e ASK©p) para português, para que posteriormente possam ser utilizadas por profissionais de saúde, em crianças dos 5 aos 15 anos com limitações funcionais derivadas de uma determinada condição de saúde.

Material e métodos: A adaptação cultural da ASK©, foi conduzida através da metodologia sequencial. Para avaliar a validade e fiabilidade, esta versão foi administrada conjuntamente com a KINDL a 88 crianças (10 ± 3 anos) com limitações funcionais. O estudo da reprodutibilidade foi efetuado numa 2ª aplicação da ASK num espaço de uma a duas semanas após o momento inicial.

Resultados: Após obtenção da equivalência semântica e de conteúdo, a versão portuguesa da ASK demonstrou bons valores de reprodutibilidade ($CCI-ASK_D = 0.986$ e $CCI-ASK_C = 0.978$) e de consistência interna ($ASK_D - \alpha = 0.980$ e $ASK_C - \alpha = 0.972$). As correlações obtidas entre a ASK e a pontuação global da KINDL foram positivas e moderadas.

Conclusões: A versão portuguesa da ASK demonstrou valores aceitáveis de validade e fiabilidade.

Palavras-chave: Crianças; Capacidade; Desempenho; Incapacidade; Instrumentos de medição; ASK; Validação intercultural.

ABSTRACT

Background: In their “World Report on Disability - 2011”, the World Health Organization (WHO) estimated that 15% of the world population lives with disability, including children. Disability measurement is essential to the development of programmes and policies that promote integration and participation of people who live with disabilities. To understand the effectiveness of interventions in health care, it becomes necessary to understand the impact of functional limitations in the activity and participation of people.

Objective: The main purpose of the present investigation is to do the cross cultural adaptation and validation of the ASK© (in its two versions ASK©c and ASK©p) to the portuguese language so it can, later on, be used by health care professionals in children from 5 to 15 years of age with functional disabilities related to a specific health condition.

Methods: The cross cultural adaptation of the ASK© was led through sequential methodology. To evaluate the validity and reliability, the Portuguese version of the ASK was administered together with the KINDL to 88 children (10 ± 3 years) with functional limitations. The reliability study was conducted on a second application of the ASK, in the first two weeks after the first application.

Results: After obtaining the semantic and content validity, the Portuguese version of ASK demonstrated good levels of reliability ($ICC-ASK_D = 0.986$ e $ICC-ASK_C = 0.978$) and internal consistency ($ASK_D - \alpha = 0.980$ e $ASK_C - \alpha = 0.972$). The correlations between ASK and KINDL were positive and moderate.

Conclusion: The Portuguese version of the ASK showed acceptable levels of validity and reliability.

Keywords: Children; Capacity; Performance; Disability; Outcome measures; ASK; Cross cultural validation.

AGRADECIMENTOS

A todos aqueles que permitiram o desenvolvimento deste trabalho, o meu reconhecido obrigada.

Ao Prof. Doutor Luís Cavalheiro, orientador deste trabalho, pela disponibilidade, saber e apoio prestado, mas sobretudo pela paciência durante a realização de todo o estudo.

Ao grupo de trabalho do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, em particular ao Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira, Prof. Doutor Rui Gonçalves e tradutores, pela colaboração na obtenção da equivalência conceptual e linguística da ASK.

À professora e colega Fisioterapeuta Ana Paula Fontes, pelo entusiasmo transmitido pela área da investigação.

Aos colegas de Mestrado, nomeadamente à Glória Chichorro, à Patrícia Castanheira e à Ana Luísa Domingues pela sua colaboração, disponibilidade e palavras de encorajamento.

Aos colegas da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC) de Coimbra (FT Cristina Soutinho), da APPC de Lisboa (FT Teresa Alvarez), da APPC de Faro (FT Belcilda Oliveira, FT Miriam Pisco e TO Isabel Ponte), do Centro Hospitalar do Algarve (FT Noémia Vitorino e FT Eliana Pedro, FT Carla Espada e FT Karina Osório), do Hospital Dona Estefânia (FT Carla Baltazar e FT Sandra Crespo), do Hospital Garcia da Orta (FT. Margarida Rocha) do Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão (FT Inês Vieira, FT Ana Cordovil e FT Susana Sardinha, FT Emília Farinha), Hospital de Santa Maria (FT Virgínia Marques, FT Fernanda Amaral), Associação de Apoio à Pessoa Excepcional do Algarve (APEXA) pela gentileza e prontidão no estudo, cedendo-me o seu tempo e saber, permitindo que fosse possível a recolha de dados.

À Instituição Amigos dos Pequenininos de Silves, pela compreensão e flexibilidade que possibilitou a conclusão deste projecto.

À minha família, amigos, em especial à minha irmã, e namorado que directa ou indirectamente contribuíram com muita paciência, compreensão, sabedoria e amor para este grande dia.

ÍNDICE

RESUMO	3
ABSTRACT	4
AGRADECIMENTOS	5
ÍNDICE	6
ÍNDICE DE TABELAS	8
ÍNDICE DE FIGURAS	9
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	10
INTRODUÇÃO	12
REVISÃO DA LITERATURA	16
1.1 Prevalência da Incapacidade	17
1.2 Medir Incapacidade e conceitos implicados	18
1.2.1 Actividade e Participação Vs Capacidade e Desempenho	20
1.2.2 Medir, avaliar e intervir em Fisioterapia Pediátrica	25
1.2.3 Adaptação e Validação de Instrumentos de Medição	27
1.2.4 Instrumentos de medida de Incapacidade VS utilização da ASK©	29
1.2.5 Activity Scale For Kids (ASKc & ASKp)	35
ESTUDO EMPÍRICO	38
2.1 Objectivos do Estudo	39
2.2 Desenho do estudo	39
2.3 Participantes	40
2.3.1 Caracterização dos participantes no estudo	40

2.4 Amostra	41
2.5 Processo de recolha de dados	41
2.5.1 Instrumentos de medida utilizados	42
2.5.2 Análise Estatística	43
3.1 Estudo de adaptação para a língua e cultura portuguesa – 1ª fase.....	45
3.1.1 Processo de Tradução	45
3.1.2 Processo de Retroversão.....	46
3.1.3 Painel de Revisão Clínica.....	47
3.1.4 Painel de Crianças	48
3.1.5 Painel de Pais.....	49
3.2 Estudo de Validação da versão portuguesa da ASK©	50
3.2.1 Descrição geral da amostra.....	50
3.2.2 Validade.....	52
3.2.3 Fiabilidade	54
4.1.A amostra.....	55
4.2. Validade e Fiabilidade da Versão Portuguesa da ASK©	56
4.3 Limitações do estudo	60
CONCLUSÃO	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
APÊNDICES.....	71
ANEXOS	73

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 – INSTRUMENTOS DE MEDIDA	29
TABELA 2 - CIF	34
TABELA 3 - KINDL	43
TABELA 4 - EQUIVALENTES SEMÂNTICOS DA VERSÃO ASK_P	45
TABELA 5 - EQUIVALENTES SEMÂNTICOS DA ASK_C	46
TABELA 6 - 2ª VERSÃO DE CONSENSO DA VERSÃO ASK_P	47
TABELA 7 - ASK_D	47
TABELA 8 - CARACTERÍSTICAS DO PAINEL PARA O TESTE DE COMPREENSÃO	48
TABELA 9 - TEMPO DE PREENCHIMENTO DA ASK_D E ASK_C POR ENTREVISTA.....	49
TABELA 10 - VERSÃO CAPACIDADE	49
TABELA 11 - CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA PARA O PAINEL DE PAIS	50
TABELA 12 - TEMPO DE PREENCHIMENTO DA ASK_D E ASK_C PELOS PAIS.....	50
TABELA 13 – IDADE (N=88)	51
TABELA 14 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E FORMAS DE PREENCHIMENTO (N=88)	51
TABELA 15 - GRUPOS DE CONDIÇÃO DE SAÚDE (N=87)	51
TABELA 16 - EXISTÊNCIA DE APOIO (N=88).....	52
TABELA 17 - VERSÕES DA KINDL POR GRUPO ETÁRIO (N=57).....	52
TABELA 18 - ASK_D VS EXISTÊNCIA DE APOIO (N=88)	53
TABELA 19 - ASK_C VS EXISTÊNCIA DE APOIO (N=88)	53
TABELA 20 - ASK VS CONDIÇÃO DE SAÚDE (N=87).....	53

TABELA 21 - ASK vs KINDL (N=57).....	54
TABELA 22 - ASK FIABILIDADE (N=88).....	54

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - MODELO COLABORATIVO DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS	24
---	----

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

APEXA – Associação de Apoio à Pessoa Excepcional do Algarve;

APPC – Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral;

APS – Amigos dos Pequenininos de Silves;

ASK© - Activities Scale for Kids;

ASK©c – Activities Scale for Kids – Capability Version;

ASK_C – Escala de Actividades para Crianças – Versão Capacidade;

ASK_D - Escala de Actividades para Crianças – Versão Desempenho;

ASK©p - Activities Scale for Kids – Performance Version;

CAPE/PAC - Children's Assessment of Particicapation and Enjoyment/Preferences for Activity of Children;

CEISUC – Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra;

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade;

CFS - Canada Fitness Survey;

CHA- Centro Hospitalar do Algarve;

CHIP-CE – The Child Health and Illness Profile-Child Edition;

CHQ – The Child Health Questionnaire;

CMR – Centro de medicina e reabilitação;

ERGHO – European Research Group on Health Outcomes;

ESTeSC – Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Coimbra;

FAQ - Functional Assessment questionnaire;

FMS - Functional Mobility Scale;

FT – Fisioterapeuta;

GMFM – Gross Motor Function Measure;

HGO – Hospital Garcia da Orta;

HSM – Hospital Santa Maria;

HUI-3 – The Health Utilities Index;

ICIDH - International classification of impairment, disability and handicap;

INE – Instituto Nacional de Estatística;

INR – Instituto Nacional de Reabilitação;

IPC – Instituto Politécnico de Coimbra;

LAQ-CP – The lifestyle assessment questionnaire for cerebral palsy;

LIFE-H – The assessment of life habits for children;

LOP – lesão Obstétrica do Plexo Braquial;

NHIS – National Health Interview Surveyes;

OMS – Organização Mundial de Saúde;

PAQ-A - Physical Activity Questionnaire – Adolescents;

PC – Paralisia Cerebral;

PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Index;

PedsQL – The Pediatric Quality of life inventory;

PODCI - Pediatric Outcomes Data collection Instrument;

TO – Terapeuta Ocupacional;

WeeFIM – Pediatric Evaluation of Disability Index;

WHO – World Health Organization;

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) no “*World Report on Disability - 2011*”, estimou que 15 % da população mundial vive com incapacidade, incluindo crianças.⁽¹⁾ Entre 2004 e 2005 no Reino Unido, a incapacidade gerada por dificuldade nos domínios da memória, concentração e aprendizagem, bem como nos domínios da comunicação e da mobilidade, constituem as tipologias mais prevalentes entre a população pediátrica.⁽²⁾

Medir incapacidade é essencial para o desenvolvimento de programas e políticas que promovam a integração e a participação dos indivíduos que vivem com incapacidade.⁽¹⁾ De igual modo, para perceber a efectividade de intervenções ao nível dos cuidados de saúde, torna-se necessário perceber o impacto das limitações funcionais na actividade e participação do indivíduo.⁽³⁾

Apesar dos esforços, e trabalhos publicados, não é conhecido nenhum instrumento que cubra todos os componentes da funcionalidade.^(4,5) Uma vez que este é um conceito multidimensional, vários autores recomendam a sua medição separadamente, nomeadamente no que diz respeito à actividade e participação.⁽⁴⁾ Outro dos grandes problemas da medição em saúde, prende-se com a necessidade de medir o impacto das intervenções inclusivamente da fisioterapia, através de instrumentos de medição que respeitem os critérios da validade, fiabilidade e poder de resposta.⁽⁶⁾

Existe evidência de que a capacidade funcional dos indivíduos com incapacidade, de etiologia congénita ou adquirida durante a infância, se deteriora ao longo da vida, muitas vezes por complicações secundárias que incluem, problemas do foro respiratório, disfunção neurológica progressiva, fraqueza muscular, alterações biomecânicas, osteoporose, obesidade e dor, entre outras.⁽⁷⁾

As crianças com incapacidade experienciam uma redução na participação em actividades de recreação em geral⁽⁸⁾ e especificamente nas brincadeiras activas. Estas crianças constituem 6-9% da população abaixo dos 16 anos e têm grande probabilidade de desenvolver problemas de saúde e sociais ao longo da vida.⁽⁹⁾

Considerando as dificuldades acima explanadas, o principal problema de investigação do presente projecto assenta na necessidade de medir incapacidade através de instrumentos adequados e com boas propriedades psicométricas, na população pediátrica.

No contexto da medição de resultados em saúde, é hoje admitida a necessidade de proceder à adaptação e validação de instrumentos já existentes noutras línguas ou

configurações e implementá-los, caso seja apropriado, na cultura onde se pretende adoptá-los.⁽¹⁰⁾

Recentemente, várias medidas de resultado têm sido desenvolvidas especificamente para crianças com incapacidade do foro musculo-esquelético, neuromuscular e de qualidade de vida relacionada com a saúde,⁽¹¹⁾ no entanto, para a cultura portuguesa poucas se encontram adaptadas.

A *Activity Scale for Kids* (ASK©), é uma medida específica para a população pediátrica, que pretende medir o grau de incapacidade em crianças com limitações funcionais dos 5-15 anos, dentro de um largo espectro de condições de saúde. Acresce que demonstrou tratar-se de uma medida com boas qualidades psicométricas.^(3,11) Assim, o objectivo geral do presente estudo é validar e adaptar a ASK© (nos seus dois módulos ASK©c e ASK©p) para português, para posteriormente ser utilizada quer por profissionais de saúde, quer por investigadores. Mais especificamente pretende avaliar os aspectos da validade e fiabilidade.

O presente trabalho apresenta-se sequencialmente organizado em *Introdução*, *Revisão da Literatura*, *Estudo Empírico* e *Conclusão*.

Na *Introdução* é identificado o problema de investigação, são apresentados os objectivos do estudo e as suas limitações, e também é justificada a pertinência do estudo.

Na *Revisão da Literatura*, são expostos os conceitos e informação necessária à compreensão do *Estudo Empírico*. Desta forma, foram clarificados os conceitos de incapacidade e outros relacionados, explorada a importância da medição em saúde e na fisioterapia, nomeados e comparados alguns instrumentos de medição, explanadas as principais guidelines para adaptação cultural e validação de instrumentos. Por fim, foi realizada a descrição conceptual da ASK©, do seu processo de desenvolvimento e validação.

No *Estudo Empírico*, é apresentado o plano de investigação e métodos onde são explanados os objectivos do estudo, o desenho de estudo, os participantes, a amostra, e o processo de recolha de dados. Seguidamente são apresentados e discutidos os resultados do estudo.

De modo geral o presente trabalho permitiu concluir que a versão portuguesa da ASK© (nos seus dois módulos ASK©c e ASK©p), apresenta equivalência semântica com a versão original, assim como valores aceitáveis de fiabilidade e validade.

Recomenda-se o uso da versão portuguesa da ASK para avaliar o grau de incapacidade de crianças dos 5 aos 15 anos, com limitações funcionais.

Sugere-se que se proceda ao estudo do poder de resposta da medida e outros estudos de forma a consolidar os dados obtidos no presente estudo.

REVISÃO DA LITERATURA

1. INCAPACIDADE NA CRIANÇA/ADOLESCENTE

1.1 Prevalência da Incapacidade

A incapacidade é um problema mundial emergente.^(1,12,13) Segundo o ultimo “*World Report on Disability*”, da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que mais de um bilião de pessoas (15% da população mundial) vivam com incapacidade, incluindo crianças. No relatório da OMS, “Global Burden of Disease” de 2004, encontra-se uma estimativa de 95 milhões (5,1%) de crianças (0-14 anos) que vive com incapacidade, das quais 13 milhões (0,7%) vivem com incapacidade severa.⁽¹⁾

Em Portugal, os únicos dados encontrados, são resultado do Projecto QUANTi pelo antigo Secretariado Nacional para a Reabilitação (o novo INR – Instituto Nacional de Reabilitação), em cooperação com o Instituto Nacional de Estatística (INE) e o Departamento de Estatística do ex-Ministério do Emprego e da Segurança Social, que decorreu entre Setembro de 1993 e Junho de 1995 e contou com apoio financeiro da Iniciativa Horizon da Comunidade Europeia.⁽¹⁴⁾ Neste estudo foram recolhidos dados junto de 47.020 famílias, residentes em 73.375 alojamentos do Continente e das Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, num universo que abrangeu 142.112 indivíduos.

Relativamente à deficiência, foi apurada a existência de 905.488 pessoas com deficiência, o que representa uma taxa nacional de 9,16%, valor próximo do que foi apurado através de estudos realizados em outros países da União Europeia. Encontram-se ainda valores de prevalência de deficiência por cada faixa etária. Em cada mil crianças dos 0-2 anos, 6,5% apresenta algum tipo de deficiência; dos 3-5 anos 11,0%, dos 6-15 anos 51,8% e dos 16-24 anos 54,1%.⁽¹⁴⁾

Entre 2004 e 2005 no Reino Unido, a incapacidade gerada por dificuldades nos domínios da memória, concentração e aprendizagem, bem como nos domínios da comunicação e da mobilidade, constituem as tipologias mais prevalentes entre a população pediátrica.⁽²⁾

Contudo, segundo Maulik & Darmstadt, actualmente não existem estimativas representativas e fidedignas, baseadas em números actuais de crianças com incapacidade.⁽¹⁵⁾

Algumas das razões apontadas pelos investigadores e principais organizações, prende-se com o facto de não existir um consenso na definição e compreensão da incapacidade na

infância (moldando o leque de pessoas participantes nos estudos e as suas respostas), bem como nas diferentes metodologias e instrumentos de medição adoptados pelos investigadores (levantando problemas ligados à validade e fiabilidade dos dados).^(2,1,13,16) De forma geral, as limitações encontradas nos estudos do tipo censos e pesquisas domiciliares para o estudo epidemiológico da incapacidade infantil, prendem-se com a ausência de registos relativos aos países de menor e médio rendimento, com a dificuldade de acesso aos dados clínicos e serviços de diagnóstico. Desta forma, muitas crianças com incapacidade poderão não estar identificadas e a não receber o apoio que necessitam.

Apesar das diferenças entre as definições e medidas não serem bem compreendidas, elas colidem directamente com a capacidade dos investigadores abordarem um dos problemas mais controversos no campo da incapacidade na infância: o grande aumento do número de crianças consideradas com incapacidade nos últimos anos. O *National Health Interview Surveyes* (NHIS) registou um aumento de 3.8 % em 1981 para 8.0% em 2009. Durante a última metade do século passado, a prevalência estimada para crianças com limitações nas actividades aumentou para o quadruplo.⁽¹⁷⁾

Surge então uma considerável preocupação global em reduzir a prevalência da incapacidade na infância e melhorar os resultados na área da social, da saúde e da educação, de forma a obter maior participação social por parte das crianças com incapacidade.^(2,12)

1.2 Medir Incapacidade e conceitos implicados

Quando em 2001 a 54ª Assembleia da OMS aprova a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), providencia um novo entendimento para os conceitos de saúde, funcionalidade e incapacidade.⁽¹⁸⁾

A OMS entende incapacidade e funcionalidade como uma interacção dinâmica entre condições de saúde e factores contextuais⁽¹⁹⁾ ou seja incapacidade, é considerado um termo chapéu para deficiências (alterações nas funções e estruturas do corpo), limitações na actividade e restrições na participação, referindo os aspectos negativos da interacção entre um indivíduo (com uma determinada condição de saúde) e os factores ambientais e pessoais.⁽¹⁾

A importância de avaliar e monitorizar o nível de funcionalidade da população, assenta na necessidade de compreender os potenciais problemas relacionados com a incapacidade e

avaliar intervenções desenhadas para prevenir ou minimizar limitações na actividade e participação.⁽¹²⁾

Desta forma, medir incapacidade torna-se uma necessidade e ao mesmo tempo constitui um desafio, na medida em que as abordagens para a sua medição variam de acordo com o objectivo e aplicação dos dados, com os aspectos da incapacidade examinados (limitações da actividade, restrição da participação, condição de saúde, factores contextuais) e com os métodos de colheita de dados.⁽¹⁾

Considerando os argumentos acima explanados, vários investigadores recomendam que a medição e avaliação dos diferentes componentes da funcionalidade seja efectuada separadamente, nomeadamente entre a actividade e a participação.⁽⁴⁾

A CIF combina as componentes de actividade e participação em 9 domínios, ou aquilo que é referido como capítulos, e que permite alguma flexibilidade na definição e aplicação destes componentes, mas cria alguma dificuldade em conceptualizar e medir participação.^(20,21,22) Esta combinação também dificulta a medição de resultados específicos de actividade e de participação.⁽²⁰⁾

Outro dos grandes problemas da medição em saúde, prende-se com a medição do impacto das intervenções, inclusivamente da fisioterapia. A maioria dos testes e medidas que os fisioterapeutas usam, focam-se nas incapacidades e actividades como amplitude de movimento e capacidades motoras. Estes instrumentos têm uma sensibilidade limitada para determinar se há ou não aumento de independência nas actividades funcionais e se este aumento permite à criança participar de forma mais significativa em situações do dia-a-dia.⁽²⁰⁾

1.2.1 Actividade e Participação Vs Capacidade e Desempenho

A CIF engloba todos os aspectos da saúde humana, e alguns componentes relevantes para a saúde relacionados com o bem-estar, e, descreve-os em termos de *domínios de saúde* e *domínios relacionados com a saúde*.⁽¹⁹⁾

Esta classificação organiza a informação em duas partes: (1) Funcionalidade e Incapacidade, (2) Factores Contextuais. Cada uma destas partes engloba dois componentes diferentes:

1. Componentes da Funcionalidade e da Incapacidade

O componente **Corpo** inclui duas classificações, uma para as funções dos sistemas orgânicos e outra para as estruturas do corpo. Nas duas classificações os capítulos estão organizados de acordo com os sistemas orgânicos.⁽¹¹⁾

O componente **Actividades e Participação** cobre a faixa completa de domínios que indicam os aspectos da funcionalidade, tanto na perspectiva individual como social.⁽¹¹⁾

2. Componentes dos Factores Contextuais

O primeiro componente dos Factores Contextuais é uma lista de **Factores Ambientais**. Estes têm um impacto sobre todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade e estão organizados de forma sequencial, do ambiente mais imediato do indivíduo até ao ambiente geral.⁽¹⁹⁾

Os Factores Pessoais também são um componente dos Factores Contextuais, mas eles não estão classificados na CIF devido à grande variação social e cultural associada aos mesmos.⁽¹⁹⁾

Estes componentes da funcionalidade e da incapacidade são interpretados utilizando-se diferentes *construtos* separados, mas relacionados. As funções e as estruturas do corpo podem ser interpretadas através das alterações dos sistemas fisiológicos ou das estruturas anatómicas. Para o componente Actividades e Participação estão disponíveis dois construtos: *capacidade* e *desempenho*.⁽¹¹⁾

Ao longo da revisão da literatura, sentiu-se alguma dificuldade em analisar e definir os construtos da componente Actividades e Participação.

A importância do contexto no qual o indivíduo se encontra inserido, quando se pretende medir as suas actividades diárias, foi reconhecida pela primeira vez em 1970. O contexto de uma actividade inclui quer o ambiente físico (ex.: o terreno onde se anda) quer o ambiente social (ex.: família), nos quais ela é desenvolvida.⁽⁵⁾

Haley e os seus colegas em 1994 e Anderson e Williams em 1987 começaram por definir e distinguir os conceitos de *capabilidade* e *desempenho*.^(5,23,24) Definiram *capabilidade* como o que o indivíduo consegue fazer no seu ambiente e circunstâncias diárias e *desempenho* como o que a pessoa realmente faz no seu ambiente diário. Em 1996, Nancy Young estudou pela primeira vez a relação entre *capabilidade* e *desempenho*.⁽²⁴⁾ No entanto, percebemos que desde o final dos anos 90 houve uma falta de coerência na forma como os construtos de *capabilidade/capacidade* e *desempenho* eram aplicados e mensurados.⁽⁵⁾ É a operacionalização do construto de *capabilidade/capacidade* que difere na maioria dos estudos.

Em alguns estudos, *capabilidade* refere-se ao que a pessoa é capaz de fazer num ambiente padrão enquanto noutros refere-se ao que a pessoa é capaz de fazer no seu ambiente diário. Além disso, os termos *capacidade* e *capabilidade* têm sido usados indistintamente na literatura actual.^(5,25-27)

Holsbeeke em 2009 sugere que, considerando a importância do contexto, poderá fazer sentido separar *capacidade* e *capabilidade* em dois construtos diferentes: um descrevendo a aptidão da pessoa para executar uma tarefa num ambiente padrão/controlado (*capacidade*) e um outro, focando a aptidão da pessoa para executar a tarefa no seu ambiente diário, tendo em conta o ambiente físico em que decorre a actividade (*capabilidade*).⁽⁵⁾

No entanto, para clarificar esta terminologia na prática clínica e investigação, Holsbeeke distinguiu 3 construtos para o componente Actividade e participação: *capacidade*, *capabilidade* e *desempenho*.

Desta forma, *capacidade* descreve o que a pessoa consegue fazer num ambiente padrão, *capabilidade* descreve o que a pessoa consegue fazer no seu ambiente diário e *desempenho* descreve o que a pessoa realmente faz no seu ambiente diário. O autor refere também que o ambiente físico em que a actividade é ou não realizada deve ser considerado quando se avalia a *capabilidade* do indivíduo. Já quando se avalia o *desempenho*, é considerado quer o ambiente físico quer, o social. Deste ponto de vista,

teoricamente, seria de esperar discrepâncias entre os 3 construtos.⁽⁵⁾

Contudo, na Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, apenas são considerados os construtos *capacidade e o desempenho* nos domínios dos componentes da Actividade e da Participação.⁽¹⁹⁾ Na CIF foi estabelecido que, para se avaliar a *capacidade* de um indivíduo, teria que recorrer-se a um ambiente padronizado para neutralizar o efeito das variáveis dos diferentes ambientes na aptidão da pessoa em realizar uma determinada tarefa/actividade.

Na investigação e prática clínica a componente da Actividade é geralmente avaliada em ambiente clínico e por testes padronizados. A maioria destes testes são administrados de acordo com um protocolo num ambiente controlado. Contudo, o objectivo dos profissionais na área da saúde é integrar a criança na comunidade, torná-la o mais independente possível na sua rotina diária e obter um maior nível de desempenho. Como já foi anteriormente referido, segundo Holsbeeke, *capacidade* descreve o que a pessoa consegue fazer num ambiente padrão, *capabilidade* descreve o que a pessoa consegue fazer no seu ambiente diário e *desempenho* descreve o que a pessoa realmente faz no seu ambiente diário.⁽⁵⁾ Assim, parece que a *capabilidade* e o *desempenho* estão implícitos na avaliação da *capacidade* da pessoa. Ou que a *capabilidade* e o *desempenho* reflectem a *capacidade* da pessoa. Estas questões são relevantes para o tratamento de crianças com incapacidade física, como no caso da Paralisia Cerebral (PC), a causa mais comum de incapacidade na criança.^(5, 28)

As actividades motoras nestas crianças são de forma geral avaliadas em ambientes controlados, e não no seu ambiente diário. Contudo investigações anteriores evidenciam a influência dos factores ambientais nas actividades destas crianças.^(23,27,29)

Até agora apenas o estudo de Tieman focou explicitamente a comparação entre os construtos da *capacidade e desempenho* em crianças com PC.⁽²⁷⁾ No entanto, neste trabalho os termos *capacidade e capabilidade* foram usados indistintamente; o autor utilizou a designação *capabilidade* para se referir ao que a criança é capaz de fazer num ambiente controlado. Os resultados mostraram que a capacidade motora normalmente não é congruente com o desempenho motor, porque crianças com níveis de capacidade motora iguais, mostraram diferenças no seu desempenho em diferentes contextos. Estes resultados vão de encontro com o estudo de Young em 1996 e Tieman em 2004, onde revelaram que a capacidade motora e o desempenho motor diferem entre crianças com PC.^(23,27)

Alguns autores, referem que os factores ambientais, tais como, o auxílio excessivo prestado pelos pais, deixando à criança escassas oportunidades de experiência, podem explicar a variabilidade encontrada no desempenho motor das crianças.^(5,24,27,30) Estes mesmos autores verificaram que o desempenho motor difere entre crianças com PC com o mesmo nível de capacidade ou capacidade motora e atribuíram esse resultado aos factores sociais e pessoais.

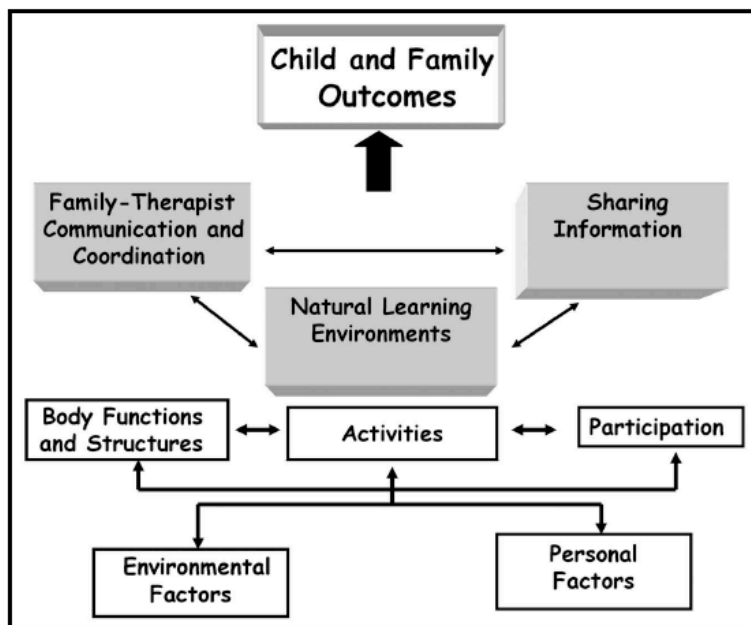
O estudo de Tieman, revelou que as próprias crianças optam por outros métodos de mobilidade que consideram mais fáceis do que aqueles são capazes e que este facto está relacionado com factores como a motivação, sensação de segurança e confiança.⁽²⁷⁾

Os achados acima descritos, sugerem que os 3 construtos devem ser estudados. Se existem discrepâncias entre eles, os factores que contribuem para tal devem ser identificados. Segundo Holsbeeke, estes devem ser estudados a partir de informação recolhida junto das crianças e suas famílias/cuidadores. O efeito dos factores contextuais na capacidade, capacidade e desempenho devem clarificar quais as variáveis que influenciam (facilitam ou impedem) a capacidade e o desempenho da criança. Esta informação é essencial para a construção do plano de intervenção, de forma a maximizar a independência funcional na vida diária. Por exemplo, se a criança consegue realizar a actividade em ambiente padrão mas não no seu ambiente diário devido à presença de obstáculos físicos, a terapia deve focar-se na capacidade. Ou seja, implica conversar com a criança e os pais para descobrir estes obstáculos e remove-los se possível.⁽²⁸⁾

Um bom exemplo é o estudo de Palisano, que apresenta um modelo de prestação de serviços colaborativo para intervenção com crianças com perturbações do movimento. Este modelo é baseado nas práticas centradas na família. Estas focam as prioridades e necessidades da família, e dão preferência à intervenção no contexto onde a criança vive, aprende e brinca. Este tipo de abordagem é considerado o mais adequado para a prática em fisioterapia pediátrica.⁽³¹⁾

Palisano, especifica os 3 ingredientes essenciais para a intervenção em fisioterapia: a **comunicação e coordenação** (passagem de conhecimento e informação para a família e outras pessoas relevantes de forma integrada, com o objectivo de minimizar stress e maximizar resultados); a **partilha de informação** (discussão das necessidades, prioridades, preferências da família/criança, onde o fisioterapeuta também contribui com informação, recomendações e instruções em formato significativo para a família);

Figura 1 - Modelo colaborativo de prestação de serviços, adaptado de Palisano
2006



O estudo de Holsbeeke⁽⁵⁾, usou a PEDI e a GMFM para investigar a

Não obstante as constatações veiculadas pelos últimos estudos apontados, a classificação publicada pela OMS – CIF foi aceite como uma das classificações sociais das Nações Unidas, sendo mencionada e estando incorporada nas *Normas Padronizadas*

para a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades.⁽¹⁹⁾ Como já foi referido, esta ferramenta apenas considera os construtos capacidade e desempenho.

O objectivo deste sistema de classificação é proporcionar uma base científica para a compreensão e estudo de determinantes da saúde, ou seja, permite estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados com a saúde, para melhorar a comunicação entre diferentes utilizadores, tais como, profissionais de saúde, investigadores, políticos, decisores e população geral, incluindo pessoas com incapacidades. Este instrumento permite a comparação de dados entre países, entre disciplinas relacionadas com os cuidados de saúde, entre serviços, e em diferentes momentos ao longo do tempo.⁽¹⁹⁾

1.2.2 Medir, avaliar e intervir em Fisioterapia Pediátrica

Para além dos problemas inerentes às questões da conceptualização da incapacidade, vimos também que outro dos grandes problemas da medição em saúde, prende-se com a avaliação do impacto das intervenções, inclusivamente da fisioterapia.

Existe evidência de que a capacidade funcional dos indivíduos com incapacidade, de etiologia congénita ou adquirida durante a infância, se deteriora ao longo da vida, muitas vezes por complicações secundárias que incluem, problemas do foro respiratório, disfunção neurológica progressiva, fraqueza muscular, alterações biomecânicas, osteoporose, obesidade e dor, entre outras.⁽³²⁾

As crianças com incapacidade motora (ex.: dificuldades no controlo motor, tónus muscular ou equilíbrio) experienciam uma redução na participação em actividades de recreação em geral⁽³³⁾ e especificamente nas brincadeiras activas.⁽³⁴⁾ Estas crianças constituem 6-9% da população abaixo dos 16 anos e têm grande probabilidade de desenvolver problemas de saúde e sociais ao longo da vida.⁽³⁴⁾

Vários trabalhos têm demonstrado que os adolescentes e jovens com Paralisia cerebral e Espinha bífida apresentam estilos de vida sedentários e com reduzidos níveis de exercício.⁽³⁶⁻³⁸⁾ Tem sido demonstrada na comunidade científica, a necessidade de manter os níveis de actividade física e exercício para prevenir o aparecimento de novas doenças e promover a manutenção da independência funcional, participação social e qualidade de vida em crianças e adolescentes com incapacidade.^(38, 39)

Desta forma, compreende-se a importância de avaliar e monitorizar as limitações funcionais na criança com incapacidade, de forma a estimar o impacto da sua condição de saúde no desempenho das suas actividades diárias,⁽³⁾ e desenvolver intervenções no âmbito da saúde que promovam a sua actividade e participação, bem como a manutenção de um estilo de vida activo.^(35, 36,40)

Os fisioterapeutas têm um papel importante em criar alterações nos 3 componentes da CIF através da sua intervenção direta (tratamento), desenvolvendo programas baseados na comunidade, no seu envolvimento em políticas e práticas para redução de barreiras sociais e ambientais.⁽²⁰⁾

Como vimos Participação é definida como envolvimento nas situações da vida e representa a perspetiva do funcionamento social do indivíduo dentro do modelo da CIF e é o resultado chave para a reabilitação das crianças. O sucesso na participação vai variar de criança para criança, de família para família com base nas influências da família e nos fatores ambientais.^(21,41)

Os fisioterapeutas pediátricos tem um importante papel na medição e na promoção de uma participação mais significativa de crianças com incapacidade. O eficiente uso de medidas de resultado, intervenções para promover independência, educação da família e paciente, e o desenvolvimento de suporte ambiental pode ser a chave para aumentar a participação das crianças na vida diária.⁽²⁰⁾

Apesar das medidas existentes e disponíveis terem limitações, compreender estes instrumentos ajudará num uso clínico mais apropriado. Identificando as limitações nas atividades e as restrições na participação, os fisioterapeutas podem desenhar intervenções de forma a afetar as incapacidades, promover capacidades motoras, e identificar objetivos de participação significativos, advogar a redução das barreiras e restrições na participação e medir resultados de participação.⁽²⁰⁾

Os fisioterapeutas devem começar a definir resultados de participação logo no início do processo de intervenção, ajudando as crianças e suas famílias a priorizar objetivos. A participação deve começar na infância de modo a que as crianças com incapacidade cresçam e participem com sucesso em casa e na sua comunidade.⁽²⁰⁾

Recentemente, várias medidas de resultado têm sido desenvolvidas especificamente para crianças com incapacidades do foro musculo-esquelético, neuromuscular e de qualidade de vida relacionada com a saúde. Estas medidas focam a função física no

ambiente da criança, ao contrário dos tradicionais indicadores como a amplitude de movimento, força e mudanças radiológicas.⁽¹¹⁾ No entanto, no panorama português existem poucas que se encontrem adaptadas.

1.2.3 Adaptação e Validação de Instrumentos de Medição

No contexto da medição em saúde, é hoje admitida a necessidade de proceder à adaptação e validação de instrumentos já existentes noutras línguas ou configurações e implementá-los, caso seja apropriado, na cultura onde se pretende adoptá-los.⁽¹⁰⁾

De acordo com Beaton, entre outros autores, um bom instrumento de medição deve respeitar os critérios da validade, fiabilidade e poder de resposta; e o resultado da aplicação do mesmo deve permitir ao profissional de saúde, perceber qual o impacto da sua intervenção e facilitar a percepção da necessidade de ajustá-la.^(6,42-44)

Segundo o European Research Group on Health Outcomes (ERGHO) a adaptação intercultural de um instrumento de medição, envolve dois momentos principais: a avaliação da equivalência conceptual e da linguagem da medida, e a avaliação das propriedades psicométricas da medida.⁽⁴³⁾

A equivalência conceptual refere-se à equivalência em termos de relevância e significado dos conceitos nas diferentes culturas e/ou línguas, ou seja, refere-se à formulação das questões na construção de cada item, bem como na formulação das hipóteses de resposta.^(10,44)

A avaliação das propriedades da medida implicam a análise da validade, fiabilidade e poder de resposta.^(42,44,45)

A Validade de um instrumento é definida como o grau em que o instrumento é capaz de medir o que se propõe a medir, ou seja até que ponto o procedimento de medição produz a resposta correcta. Esta é geralmente classificada em 3 tipos: validade de conteúdo, de construção e de critério.^(42,44,45)

A validade de conteúdo é a evidência de que o domínio de conteúdo do instrumento é apropriado aos objectivos esperados, ou seja, perceber em que medida os conceitos relevantes estão representados nos itens do questionário.^(42,44,45) Os métodos normalmente

usados para demonstrar este tipo de validade incluem a utilização de juízos de painéis de pessoas comuns e/ou peritos sobre a clareza e a inclusão de todos os conceitos, bem como, a redundância de itens e escalas de um instrumento.^(44,45)

A validade de construção suporta a proposta de interpretação para os valores da medida, baseada em implicações teóricas associadas às construções, ou seja, quando os padrões de relações esperados são observados na prática. Os métodos normalmente usados para demonstrar a validade de construção incluem uma análise das relações lógicas que devem existir com outras medidas e/ou padrões de valores em grupos de indivíduos.⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾

A validade de critério, demonstra até que ponto os valores obtidos pelo instrumento estão relacionados com uma medida critério. Medidas critério são medidas que incluem áreas de construto semelhantes às da medida que se pretende validar. Uma medida critério é sempre uma medida que já deu provas da sua validade.^(44,45)

Quando falamos em Fiabilidade, pretendemos saber até que ponto um procedimento de medição produz a mesma resposta independentemente da forma e do momento em que é aplicado, ou seja o grau em que o instrumento está livre de erros aleatórios.^(46,47) Desta forma estamos a testar a coerência interna, a reprodutibilidade e a concordância entre avaliadores.⁽⁴⁵⁾ A coerência interna é frequentemente testada através do coeficiente α de Cronbach, e pretende verificar se todas as funções ou sub-escalas medem a mesma característica. A reproductibilidade ou fiabilidade teste-retest é o grau com que um instrumento fornece resultados estáveis no tempo medido através do chamado método do teste repetido. Desta forma o instrumento é aplicado à mesma população em diferentes momentos no tempo e depois são comparadas as pontuações obtidas.^(42,45)

O Poder de resposta muitas vezes também denominado de sensibilidade à mudança, corresponde à capacidade de um instrumento em detectar alterações, definidas como as mínimas e consideradas como importantes quer por pessoas com aqueles estados e aquelas condições de saúde, quer por familiares amigos ou cuidadores. Ou seja, pretende-se diferenciar uma alteração real ocorrida durante um determinado tempo, e a variabilidade em valores observados no mesmo período de tempo mas que não se devem a uma real alteração de estado do indivíduo.^(42,45)

Para avaliar o poder de resposta comparam-se normalmente os valores das escalas obtidos antes e depois de uma intervenção que se pressupõe afectar a construção e as alterações de

valores das escalas, com outras medidas relacionadas que se deverão mover no mesmo sentido.^(42,45)

1.2.4 Instrumentos de medida de Incapacidade VS utilização da ASK©

Perceber quais os instrumentos de medida existentes e adequados para a medição do grau de incapacidade de indivíduos em idade pediátrica, constituiu um desafio, uma vez que não foram encontradas revisões sistemáticas actuais que abordem estas questões.

Não obstante, encontrou-se duas revisões sistemáticas e um artigo de revisão que embora especificamente direccionados para a Paralisia Cerebral, contribuíram para o identificação e comparação de alguns instrumentos genéricos com aplicabilidade em crianças com limitações funcionais.

Em 2005, Morris realizou um estudo de revisão, cujo objectivo foi identificar instrumentos de medida de desempenho físico ou de actividade e participação (construtos da funcionalidade). Estes teriam de ser do tipo auto-administrável (adequados para envio por correio), indicados para crianças e/ou famílias de crianças com Paralisia Cerebral (PC) dos 5 aos 15 anos e deveriam apresentar boas características psicométricas (ver tabela 1).⁽⁴⁷⁾

Tabela 1 – Instrumentos de Medida

Instrumento	População	Idade	Objectivo da medida	Conteúdos/dimensões
LIFE-H	Genérico para crianças (derivou de uma versão para adultos)	5-13 anos e para adultos	Actividade e participação, e qualidade de vida	Nutrição, fitness, cuidados pessoais, comunicação, habitação, mobilidade, responsabilidades, relacionamentos interpessoais, vida em comunidade, educação e recreação.
LAQ-CP	Crianças com PC e suas famílias	3-10 anos	Actividade e participação	Mobilidade, independência física, fardo económico e clínico, educação escolar e integração social.
ASK	Genérico para crianças - inicialmente para condições músculo-esqueléticas	5-15 anos	Actividade e participação	Função física - Cuidados pessoais, e vestir, comer e beber, mobilidade, brincar, escadas, capacidade de estar de pé

CHQ	Genérico crianças	para 5 – 15 anos	Qualidade de vida	Função física/ papel social – limitações físicas, emocionais e de comportamento, percepção geral de saúde, dor, impacto parental e emocional, auto-estima, saúde mental, comportamento geral, actividades familiares, mudança na saúde
CHIP-CE	Genérico crianças	para 6-18 anos	Qualidade de vida	Satisfação (consigo próprio e com a sua saúde), conforto (emocional, sintomas físicos e limitações), resiliência (actividades promotoras da saúde), evitar riscos (comportamentos de risco que influenciem a saúde no futuro), e realização (expectativas sociais na escola e com os pares)
PedsQL	Crianças com condições de saúde crónicas	2-18 anos	Qualidade de vida	Física, emocional, social e escola
HUI-3	Genérico crianças e adultos	para Não definida	“Preference-based health utility”	Mobilidade, destreza, linguagem, visão, audição, cognição, emoção e dor

Legenda: LIFE-H – The assessment of life habits for children; LAQ-CP – The lifestyle assessment questionnaire for cerebral palsy; ASK – Activities scale for kids; CHQ – The Child Health Questionnaire; CHIP-CE – The Child Health and Illness Profile-Child Edition; PedsQL – The Pediatric Quality of life inventory; HUI-3 – The Health Utilities Index .

De acordo com Morris, existem poucos instrumentos de medida de actividade e participação de acordo com as definições da CIF_ CJ.⁽⁴⁷⁾ Uma revisão sistemática anterior, Ketelaar em 1998, identificou a Gross Motor Function Measure (GMFM) e a Pediatric Evaluation of Disability Index (PEDI), como os instrumentos mais apropriados para a medição de saúde, em termos funcionais, em crianças com PC.⁽⁴⁸⁾ Contudo, estes instrumentos requerem um administrador treinado e por esta razão Morris e seus colegas não a incluíram na sua revisão.

De todas as medidas, a LIFE-H é a que abrange de forma mais completa os conteúdos da CIF; no entanto nunca foi usada por correio.⁽⁴⁷⁾

O HUI-3 foi considerado o questionário menos extenso e tem sido frequentemente usado para descrever a condição de saúde em populações de crianças com PC. Contudo, apesar da sua robustez estatística, abrange poucos domínios da CIF e não descreve as actividades que a criança desempenha.⁽⁴⁷⁾

A potencial contribuição dos instrumentos de qualidade de vida genéricos, para a

medição de actividades e participação, foi representada nos 3 instrumentos mais citados na literatura, o CHQ, o PedsQL e o CHIP-CE. Estes foram extensivamente estudados e proclamados como instrumentos de qualidade de vida.

Todos eles são instrumentos multidimensionais, e alguns dos seus construtos são difíceis de distinguir dos englobados pela CIF. Quando esta situação acontece, Morris recomenda que a ênfase deva cair sobre o que é objectivamente medido por cada um dos instrumentos. Assim cada um destes instrumentos, embora de formas diferentes, pretendem apreender detalhes da função física, do desempenho educacional e do envolvimento com a família e com os pares, muito em comum com os domínios da actividade e participação da CIF. Apesar dos objectivos, do contexto e das boas qualidades psicométricas destas 3 medidas, estas apresentam domínios que apesar de importantes para avaliar qualidade de vida, não encaixam na medição de actividade e participação.⁽⁴⁷⁾

A ASK e a LAQ-CP parecem abranger amplamente os domínios da CIF. A ASK contém vários itens relativos à recreação e lazer, que encaixam nos domínios da vida comunitária, social e cívica. O LAQ-CP foi desenvolvido com base no modelo antecessor da CIF e o seu objectivo inicial era medir “Desvantagem” (Handicap), considerado o antecedente de “restrições na participação”. O LAQ-CP contém itens relativos à relação entre pais e filhos, que se considera parte do domínio “Interacções e relacionamentos interpessoais” da CIF. A ASK e o LAQ-CP não cobrem os domínios da “Comunicação” e da “Aprendizagem e aplicação do conhecimento”.⁽⁴⁷⁾

Em 2008, Harvey e os seus colegas, apresentaram uma revisão sistemática sobre medidas de limitações de actividade para crianças com paralisia cerebral. Nesta revisão foram incluídos instrumentos indicados para crianças dos 0-18 anos com PC ou que sofressem de alterações do desenvolvimento. Foram descritas 8 medidas: a ASK (Activity scale for kids), o CHQ (Child health Questionnaire), o FAQ (Functional Assessment questionnaire), a FMS (Functional Mobility Scale), a GMFM (Gross Motor Function Measure), o PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), o PODCI (Pediatric Outcomes Data collection Instrument), e a WeeFIM (Functional Independence Measure for children). Estas avaliam diferentes dimensões da actividade e têm objectivos diferentes. A ASK e a GMFM mostraram maior qualidade psicométrica; mais uma vez nenhuma das medidas abraçava todos os aspectos da CIF.⁽⁴⁹⁾

Por sua vez, Capio em 2010, na sua revisão sistemática sobre instrumentos de medição de actividade física para crianças com paralisia cerebral, incluiu medidas destinadas a crianças dos 0 aos 18 anos, que compreendessem pelo menos uma dimensão da actividade física (intensidade, frequência, duração, modo e domínio) e que tivessem sido usadas em crianças com paralisia cerebral. Desta forma foram seleccionadas 7 medidas: a versão desempenho da ASK (ASKp), Canada Fitness Survey (CFS), Children's Assessment of Participation and Enjoyment/Preferences for Activity of Children (CAPE/PAC), Physical Activity Questionnaire – Adolescents (PAQ-A), um questionário baseado num compêndio de actividade física, o Uptimer e o StepWatch. De todos instrumentos seleccionados, apenas três (ASKp, CAPE/PAC e Uptimer), foram apresentados em estudos considerados de boa qualidade metodológica.⁽⁵⁰⁾

A ASKp foi considerada como sendo capaz de medir uma das dimensões da actividade física, nomeadamente o chamado modo da actividade física ou o tipo de comportamento, uma vez que apresenta questões como: se é capaz de andar (ou andar de cadeira de rodas) em locais com muitas pessoas, com superfícies irregulares, subir uma rua inclinada, etc. Na questão do brincar, determina se a criança faz algum desporto sozinha ou com alguns amigos. As hipóteses de resposta são dadas numa escala ordinal, representando o intervalo de tempo em que a criança consegue fazer essas actividades de forma independente.⁽⁵⁰⁾

Ao longo da revisão bibliográfica verificou-se que a ASK tem sido amplamente utilizada em diferentes tipos de estudos e num largo espectro de condições de saúde, nomeadamente do foro musculo-esquelético,⁽⁵¹⁻⁵⁷⁾ neuromuscular,⁽⁵⁸⁻⁶⁴⁾ reumatológico⁽⁶⁷⁾ e até oncológico⁽⁶⁸⁾. Para além disso, esteve na base do desenvolvimento de alguns instrumentos de medida específicos de condição de saúde.^(53,67)

Importa ainda salientar que em 2007, Palisano, num estudo cujo o objectivo era caracterizar o desempenho da actividade física de adolescentes com PC, incluiu o estudo da validação preliminar da ASKp para crianças com limitações musculo-esqueléticas (incluindo crianças com PC). No geral, os resultados demonstraram que as capacidades motoras dos adolescentes com PC influenciam a sua participação em actividades físicas.⁽⁶¹⁾

Considerando o desafio inicial de perceber quais os instrumentos de medida existentes e adequados para a medição do grau de incapacidade de indivíduos em idade pediátrica, não

podemos deixar de pesquisar sobre instrumentos de medição sobre actividade e participação. E verificamos alguma dificuldade em fazer esta distinção, sobretudo porque não existe uma separação real dos capítulos de actividade e participação na CIF.

Coster e Khetani propuseram que os 4 primeiros capítulos da actividade e participação da CIF deveriam ser definidos como actividade (aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e exigências gerais, comunicação e mobilidade) enquanto os últimos 5 capítulos deveriam ser descritos como participação (auto-cuidados, vida domestica, interacções e relacionamentos interpessoais, áreas principais da vida, vida comunitária, social e cívica).⁽²¹⁾

Estes autores defendem que deve ser tomada uma decisão para determinar quando é que uma tarefa/actividade passa a uma situação da vida. Os primeiros 4 capítulos podem ser mais entendidos como tarefas/actividades uma vez que envolvem o desempenho de competências/aptidões/tarefas em áreas menos complexas, que não implicam necessariamente o envolvimento de outros.⁽²⁰⁾

Os últimos 5 capítulos são, no entanto, mais complexos, isto é, envolvem outras pessoas, fazem parte de rotinas e funções/cargos, têm maior probabilidade de ser afectadas por restrições na participação. Usando esta estratégia sugerida por Coster e Khetani, em dividir capítulos, as medidas de participação podem ser analisadas de forma a identificar os seus pontos fortes e as suas limitações.⁽²⁰⁾

No caso de aplicarmos a referida regra à ASK, verificamos que esta apresenta 18 itens pertencentes às categorias da capacidade e 11 itens pertencentes à participação. (Tabela 2)

Tabela 2 - CIF

	Itens - ASK	
CIF – Capítulos da Actividade	1. Aprendizagem e aplicação de conhecimentos	0
	2. Tarefas e exigências gerais	0
	3. Comunicação	0
	4. Mobilidade	10, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 28, 29, 30
CIF - Capítulos da Participação	5. Auto-cuidados	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9
	6. Vida Domestica	11, 12
	7. Interações e relacionamentos interpessoais	0
	8. Áreas principais da vida	8
	9. Vida comunitária, social e cívica	26
Nº Total de itens Actividade		18
Nº Total de itens Participação		10

Seguindo a lógica de Coster e Khetani, a CIF apresenta ainda subcapítulos dentro dos 9 da actividade e participação, que podem ser usados para aumentar a especificidade e rigor dos instrumentos de medida. Desta forma, as medidas com mais itens pertencentes aos primeiros 4 capítulos, podem ser consideradas preferencialmente como medidas de actividade, e, as medidas que têm mais itens dos 5 últimos capítulos podem ser consideradas como medidas de participação.⁽²⁰⁾

Estas constatações levantam a questão de que seria incorrecto assumir que a participação de um indivíduo é limitada ou melhorou se os instrumentos não têm itens suficientes pertencentes aos capítulos da participação.⁽²⁰⁾

Se as medidas de participação não cobrirem um amplo espectro de actividades ou se as preferências da criança não forem incluídas na medida, a interpretação dos resultados

com base nesta medida pode não ser rigorosa ou não representar de forma significativa a participação da criança esperada ou desejada nas situações de vida.⁽²⁰⁾

Por fim, verificou-se que nenhum dos instrumentos encontrados mede a participação de modo a incluir todos os capítulos da CIF. Levando-nos à conclusão de que a combinação de instrumentos funcionais e de participação poderão ser mais úteis para determinar mudanças nas capacidades funcionais, assim como, na participação.⁽²⁰⁾

1.2.5 Activity Scale For Kids (ASKc & ASKp)

A ASK começou por ser desenvolvida em 1992, pela Dra. Nancy Young, motivada pela necessidade de preencher as limitações das medidas pediátricas de incapacidade física conhecidas até à data e pelo desejo de avaliar os efeitos de intervenções ortopédicas, reumatológicas e de fisioterapia em crianças entre os 5 e os 15 anos.^(3,68)

Segundo Young, a ASK é um instrumento único em relação a outros desenvolvidos até então, uma vez que não foi desenvolvido a partir da modificação de medidas para adultos mas teve como princípio incluir as percepções das crianças.⁽³⁾

A 1ª versão nasceu em 1995 e o seu processo de criação consistiu em 8 fases.^(68,69)

Na primeira fase foram gerados os 116 itens da escala, com base em entrevistas efectuadas a 20 crianças e respectivos pais, clínicos considerados peritos e também com recurso à revisão de literatura efectuada pelos próprios autores. Assim, foi pedido às crianças que identificassem actividades em que sentissem dificuldades ou que excluíssem da sua rotina diária, devido às suas limitações funcionais. Estas actividades foram consideradas como itens e colocados numa lista e ordenadas por importância dada pelas próprias crianças. De seguida, as crianças passaram por uma etapa de escolha múltipla, onde a lista anteriormente elaborada foi completada com o apoio de 23 itens previamente seleccionados de escalas pediátricas de incapacidade física. Esta fase teve como objetivo maximizar o potencial de identificação de novos itens através de perguntas de estrutura aberta e minimizar o risco de faltarem itens, usando a escolha múltipla.

A segunda fase consistiu na redução de itens de 116 para 73. Esta fase foi realizada com base na frequência com que cada item foi identificado e pela média das listas de importância criadas pelas crianças e pais. A decisão de eliminar itens foi realizada por consenso entre 7 peritos das áreas da vida da criança, da epidemiologia clínica, do

atendimento domiciliar em enfermagem, da terapia ocupacional, da cirurgia ortopédica e da fisioterapia.

Na terceira fase a escala foi formatada pelo investigador principal e foi realizado um teste piloto em 10 crianças.^(68,69)

Na quarta fase, o questionário de 73 itens foi preenchido por 36 crianças (recrutadas em serviços especializados em spina bifida, amputados e numa clinica de reabilitação pediátrica). Os questionários foram enviados às famílias por correio, que foram alertadas para que a criança os completasse de forma independente. Às crianças abaixo dos 9 anos foi permitido que os pais lhes lessem as questões. Os pais completaram uma cópia do mesmo questionário separadamente e foram dadas instruções para que não discutissem ou partilhassem as respostas. As crianças, por sua vez, registaram o tipo de ajuda que receberam. Finalmente foi realizado um follow-up por telefone para assegurar que os questionários foram completados.

Passadas duas semanas, repetiu-se o processo de forma idêntica (igualmente por correio). Anexado ao questionário encontravam-se 7 questões relativas aos sintomas (dor, cansaço, etc) para colher informação clinica adicional sobre a criança.

A quinta fase teve como finalidade uma nova redução de itens, por se perceber após a aplicação do questionário que, alguns itens não se adequavam ou não eram relevantes para a medição de incapacidade. Esta redução resultou numa versão de 53 itens, realizada com recurso a um painel de peritos que fez uma revisão dos dados de 28 crianças (2 fisioterapeutas, 1 sociologista e um 1 ortopedista, 3 deles eram especializados em epidemiologia clinica).

A sexta fase decorreu entre 1994 e 1996, e consistiu no estudo da validade e do poder de resposta da medida.

A sétima fase correspondeu à análise das características dos itens, através do modelo de análise de Rasch, que permitiu encontrar itens que não promoviam uma representação apropriada da incapacidade, uma vez que os padrões de resposta eram inconsistentes.

A última e oitava fase consistiu na revisão final da ASK, que resultou numa nova redução de itens com base no modelo de análise de Rasch. Assim a versão final ficou com 30 itens, organizados, numa primeira fase, em 9 domínios, mas que recentemente foram

reorganizados para 7 domínios (cuidados pessoais, vestir, locomoção, brincar, transferências, permanecer de pé e outras capacidades).

A utilidade de qualquer instrumento de medida depende da base sobre a qual é construído. A criação da ASK teve por base o modelo conceptual da ICIDH (International classification of impairment, disability and handicap - Classificação internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens 1980), que constituiu o modelo que em 2004 deu origem à actual CIF.

Assim, a *Activity Scale for Kids* (ASK®), é uma medida específica para a população pediátrica, cujo o objectivo é medir o grau de incapacidade em crianças dos 5-15 anos, com limitações funcionais dentro de um largo espectro de condições de saúde. Esta apresenta dois módulos, a *ASK capability* (ASK®c) e a *ASK performance* (ASK®p).^(3, 11) A ASK®c reflecte aquilo que a criança consegue fazer no seu ambiente diário e a ASK®p aquilo que a criança realmente faz no seu ambiente diário. Ambos os módulos estão organizados em 7 domínios (cuidados pessoais, vestir, locomoção, brincar, transferências, permanecer de pé e outras capacidades) e 30 itens, exactamente iguais, diferenciando-se apenas nas opções de resposta.⁽¹¹⁾ A sua utilidade clínica é relevante uma vez que requer uma média de 9 a 30 minutos para ser administrada, sendo que se trata de uma medida válida com valores de correlação entre a Childhood Health Assessment Questionnaire – CHAQ e a ASK®p de 0,82 e de 0,85 com a ASK®c. Apresenta igualmente consistência interna com valores de α Cronbach de 0,99; e bons valores de reprodutibilidade às 2 semanas (ICC=0,97 para a ASK®p; e ICC=0,98 para a ASK®c). Demonstrou também ser capaz de discriminar diferentes níveis de incapacidade.⁽⁶⁹⁾

Este instrumento é auto-administrado, no entanto as crianças abaixo dos 9 anos devem ser auxiliadas pelos seus cuidadores, devendo garantir-se, no entanto, que as respostas são exclusivamente da criança. É importante salientar que a ASK® não é aplicável em crianças com défice cognitivo que as impeça de compreender o que se está a perguntar.

A pontuação é dada num score total, que corresponde à média das respostas dadas, convertida numa escala de orientação positiva de 0 a 100. A pontuação total corresponde ao nível de limitação funcional da criança. Cada um dos 30 itens apresenta as respostas numa escala ordinal de 5 pontos. Quando alguns itens não são aplicáveis, existe uma sexta opção de resposta – “não aplicável”. Qualquer resposta “não aplicável” ou não respondida, não entra para a pontuação final.⁽⁶⁹⁾

ESTUDO EMPÍRICO

2. MATERIAL E MÉTODOS

2.1 Objectivos do Estudo

O objectivo geral do presente estudo é adaptar e validar a ASK© (nos seus dois módulos ASK©c e ASK©p) para português, para posteriormente ser utilizada por profissionais de saúde, em crianças dos 5 aos 15 anos com limitações funcionais derivadas de uma determinada condição de saúde. Mais especificamente pretende avaliar os aspectos da validade e fiabilidade da medida.

2.2 Desenho do estudo

O presente trabalho de investigação prosseguiu em 2 fases, após o pedido e a concessão de autorização à autora da versão original da ASK©.⁽³⁾ A primeira fase diz respeito à adaptação para a língua e cultura Portuguesa, a segunda compreende o estudo da validade e fiabilidade da versão portuguesa da medida.

Na **primeira fase**, para a obtenção da equivalência conceptual e linguística, recorreu-se a metodologia sequencial, uma vez que é o processo mais utilizado neste tipo de estudos.^(7, 23) Desta forma, efectuou-se um processo de tradução e de retroversão, seguidas pela análise através de painéis de consenso, cujo objectivo foi a análise da qualidade das traduções e da coerência do processo tradução/retroversão, através da confrontação das versões preliminares produzidas e para obter a 2ª versão de consenso.

Para esta 2ª versão de consenso, realizou-se então uma revisão clínica através de 3 clínicos peritos na área da pediatria, para verificar se os termos técnicos da medida, bem como, se a terminologia utilizada era adequada para a população pediátrica. Numa fase seguinte, efectuou-se um teste de compreensão através de um painel de 15 crianças para verificar se a medida era compreensível e adequada para a população em questão. Por fim, elaborou-se um outro teste de compreensão a um painel constituído por 4 pais, com o objetivo de perceber se a linguagem utilizada era compreensível. Após este processo, obteve-se a versão portuguesa da ASK©P e ASK©C (Anexo VI). A qual prosseguiu para o estudo das suas propriedades psicométricas.

Na **segunda fase** do projecto, desenvolveu-se o estudo para obtenção dos valores de validade e fiabilidade da versão portuguesa da ASK©. Foram administrados 2 protocolos, o Protocolo T0 e o Protocolo Teste-reteste. O Protocolo T0 foi constituído pelas versões Portuguesas da ASK© e da KINDL, e por um conjunto de questões de caracterização de dados sociodemográficos e clínicos (Anexo VI) bem como por um documento com instruções de preenchimento. O protocolo Teste-reteste continha apenas a versão portuguesa dos 2 módulos da ASK© e as instruções de preenchimento (Anexo VI). A recolha decorreu em várias instituições prestadoras de cuidados de saúde e aconteceu em 2 momentos. O momento inicial T0 e um segundo momento passadas 1 a 2 semanas, correspondendo ao Teste-reteste.

O intervalo de tempo entre o preenchimento dos dois protocolos foi considerado o suficiente para que os participantes não se recordassem das respostas no primeiro momento, mas também para que não houvesse alterações no seu estado funcional. O processo de adaptação cultural da ASK (1ª fase) decorreu entre Abril e Junho de 2012. A 2ª fase decorreu entre Janeiro e Setembro de 2013.

2.3 Participantes

2.3.1 Caracterização dos participantes no estudo

Na primeira fase do estudo, no processo de tradução envolveu 2 tradutores independentes, fluentes em Inglês, mas cuja língua materna é o Português. A retroversão foi realizada por um tradutor fluente em Português, sendo a língua materna o Inglês.

Os painéis de consenso, foram constituídos pela autora do estudo e por 3 peritos do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC).

No painel de revisão clínica participaram, 2 Fisioterapeutas e uma Médica especialista em Medicina Física e Reabilitação, identificados como peritos e com vasta experiência na área da pediatria.

O Painel de Crianças foi constituído por 15 crianças com características diversas de modo a representar genericamente a população em causa. O Painel de Pais foi constituído por 4 progenitores de crianças com idades inferiores a 10 anos, e dois deles são pais de crianças saudáveis.

Na segunda fase foram incluídas crianças dos 5 aos 15 anos com limitações funcionais

dentro de um largo espectro de condições de saúde (do foro neuromusculo-esquelético, ortopédico/traumatológico e/ou reumatológico, cardio-respiratório, etc). Foram alvo de exclusão, crianças com défice cognitivo que as impedisse de compreender a medida utilizada, e as crianças com alterações sensoriais que as impedisse de responder ou compreender a medida utilizada (ex.: criança surda que ainda não sabe ler).⁽³⁾ Esta seleção foi realizada, com base nos dados clínicos disponíveis, pelos Fisioterapeutas das instituições participantes (HSM; HGO; HDE; HDF; CHBA; CMR de Alcoitão; APPC de Faro; APPC de Lisboa; APPC de Coimbra; APEXA; e a Instituição Amigos dos Pequenininhos de Silves). A participação das crianças foi sujeita ao consentimento prévio por parte dos seus pais, com base no esclarecimento dos objetivos e finalidades do estudo, do compromisso de garantia de confidencialidade dos dados e do anonimato, bem como do carácter voluntário da sua participação. Os indivíduos foram ainda informados de que a sua participação não acarretava quaisquer custos ou riscos.

2.4 Amostra

Para a 2ª fase do estudo foi utilizada uma amostra de conveniência. Esta amostra foi constituída por 88 crianças que cumpriam os critérios de inclusão atrás referidos e que aceitaram participar no estudo.

Para o estudo da reprodutibilidade da ASK, os mesmos indivíduos (88) voltaram a preencher a ASK_C e a ASK_D após um período entre 1 a 2 semanas, da aplicação inicial.⁽³⁾

2.5 Processo de recolha de dados

Na **primeira fase**, a versão original foi entregue a dois tradutores portugueses fluentes em inglês, que realizaram duas traduções do inglês para o português, de forma independente. Ambas as traduções foram confrontadas no sentido de obter uma versão de consenso (primeira versão preliminar). Posteriormente, esta versão foi traduzida para inglês. A retroversão e a versão original foram confrontadas num segundo painel de consenso, para obtenção da segunda versão preliminar. Seguidamente, realizou-se uma revisão clínica, através de 3 clínicos peritos na área da pediatria. Os resultados aqui obtidos foram sujeitos a análise por parte do painel de peritos do CEISUC com vista à obtenção de uma nova versão de consenso. Numa fase final, realizou-se um teste de compreensão através de um painel de 15 crianças, e uma vez que a escala foi administrada por entrevista a crianças

com idades inferiores a 10 anos, realizou-se também um painel de pais. Os consensos aqui obtidos geraram a versão portuguesa da ASK© (Módulos ASK©P e ASK©C). Foram produzidos relatórios, um por cada uma das etapas descritas, com o resumo das decisões e conclusões obtidas.

Na **Segunda fase**, os protocolos descritos anteriormente, foram enviados por correio, para as instituições que aceitaram participar, juntamente com envelopes selados para o envio das respostas. Cada instituição para além de identificar e selecionar os elementos da amostra foi responsável pela administração dos protocolos nos tempos definidos. Esta fase do estudo foi realizada em 11 instituições prestadoras de cuidados de saúde que a nível nacional aceitaram colaborar.

2.5.1 Instrumentos de medida utilizados

Foram utilizadas duas medidas, a versão Portuguesa da ASK, e a versão Portuguesa da KINDL. A *Activity Scale for Kids* (ASK©), foi descrita e caracterizada na revisão da literatura do presente trabalho. Neste âmbito foram usados os 2 módulos: ASK capacidade (ASK_C) e ASK desempenho (ASK_D).

A KINDL é instrumento genérico de qualidade de vida concebido para crianças e adolescentes dos 4 aos 16 anos, para ser usado em indivíduos sãos ou doentes. Mede seis dimensões de qualidade de vida (bem-estar físico, bem-estar emocional, auto-estima, família, amigos e escola) e está disponível para ser utilizado em três grupos etários (4 a 7 anos, 8 a 12 anos e 13 a 16 anos). Apresenta cinco versões, tendo em conta a idade do respondente e a fonte da informação. Relativamente aos vários grupos etários, há três versões do questionário KINDL®: Kiddy - crianças dos 4 aos 7 anos (entrevista); Kid - crianças entre os 8 e os 12 anos; Kiddo - adolescentes dos 13 aos 16 anos.⁽⁷⁰⁾

Para além destas, o questionário está também disponível em duas versões a serem preenchidas pelos pais, também de acordo com o escalão etário dos filhos: Kiddy para pais – crianças dos 4 aos 7 anos; Kid & Kiddo para pais - crianças e adolescentes dos 8 aos 16 anos.⁽⁷⁰⁾

A pontuação pode ser dada por dimensão (soma das respostas às perguntas que as compõem) e por uma pontuação total, esta é obtida pela soma das pontuações parcelares, transformadas para uma escala de 0 a 100, onde valores mais altos indicam melhor qualidade de vida.⁽⁷⁰⁾

O KINDL encontra-se disponível para a língua e cultura portuguesa, contudo a sua validade e fiabilidade encontra-se apenas parcialmente estudada. A tabela 3 demonstra o estado das versões portuguesas.⁽⁷⁰⁾

Tabela 3 - KINDL

	KID-KINDL (Pais 8-12 anos) & KIDDO-KINDL (Pais 12-16 anos)	KID-KINDL (8-12 anos) (Crianças)	KIDDO-KINDL (Adolescentes 13-16 anos) KIDDDY-KINDL (Crianças – 4-7 anos)	KIDDDY- KINDL (Pais 4- 7 anos)
Tradução	✓	✓	✓	✓
Alfa de Cronbach	0,84	0,82	-----	-----
Validade conteúdo	Painel Peritos	Painel Peritos	-----	Painel Peritos
Validade construção	Análise comparativa com o KID-KINDL- Crianças e KIDDO- KINDL-Adolescentes	r=0,24 e 0,47 com os COOP de crianças	-----	-----

2.5.2 Análise Estatística

A descrição e caracterização geral da amostra, e painéis de gente comum, foram realizadas com recurso a medidas de tendência central e de dispersão, bem como, a frequências e as suas respetivas percentagens.

A validade de construção foi avaliada pela análise dos valores de correlação de *Pearson* (*r*), obtidos entre as dimensões da KINDL e a ASK (modulo capacidade e desempenho). Para a validade foi ainda usado o teste *T Student* para a comparação das médias da ASK, entre grupos formados a partir de questões independentes.

A interpretação dos valores de correlação foi efetuada com base nos critérios de Cohen que sugerem a seguinte classificação: correlação muito baixa para valores iguais ou inferiores a 0,19; baixa para valores entre 0,20 e 0,39; moderada entre 0,40 e 0,69; alta entre 0,70 e 0,89 e muito alta para valores iguais ou superiores a 0,90.⁽⁴²⁾

Para o cálculo da fiabilidade teste-reteste utilizou-se o coeficiente de correlação intraclasse (CCI). Os valores de correlação iguais ou superiores a 0,70 foram considerados aceitáveis para comparar os grupos.^(42,45)

A consistência interna ou homogeneidade da ASK foi testada através do *alfa de Cronbach*. Os valores de *alfa* iguais ou superior a 0,70 foram considerados indicativos de fiabilidade aceitável.^(42,45)

Valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos.

Para a análise e processamento da informação estatística foi utilizado o *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 18.0 para *Windows*.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

3.1 Estudo de adaptação para a língua e cultura portuguesa – 1ª fase

3.1.1 Processo de Tradução

O painel de consenso decorreu no dia 23 de Abril de 2012, nas instalações da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, e contou com a participação de 3 peritos do CEISUC e a autora do presente trabalho.

Na tabela seguinte estão descritos de forma sumária os problemas levantados e os consensos resultantes do painel.

Tabela 4 - Equivalentes semânticos da versão ASK_p

Versão Original	Equivalente Semântico – 1ª Versão de Consenso
*Item 2	
“I used the toilet at home by myself (<i>includes getting on and off the toilet</i>)”	“Em casa, fui à sanita sozinho/a...(<i>inclui sentar e levantar da sanita</i>)”
Decisão: As dificuldades encontradas dizem respeito ao significado de “ toilet ” (casa de banho ou sanita), que neste caso optou-se por definir como “ sanita ”.	
*Item 4	
“I put my shirt on by myself ...”	“ Vesti a camisola, blusa ou t-shirt sozinho/a...”
Decisão: As dificuldades encontradas dizem respeito ao significado de “ shirt ” e se este incluía os significados de “ blouse ” e “ t-shirt ”. Por este motivo, optou-se por usar vários sinónimos de forma a incluir todas as opções.	
*Item 10	
I walked without any support ... (Examples: no crutches or canes) To get around INSIDE I usually used...	Andei sem apoios... (Exemplos: sem canadianas, muletas ou bengalas) Para andar em espaço interior, normalmente usei...
- no special support	- Nenhum apoio especial
- an artificial leg (or legs)	- Uma perna artificial (ou pernas)
- one cane	- Uma bengala
- two canes	- Duas bengalas
- crutches	- Muletas ou canadianas
- my hands and knees	- As mãos e os joelhos
- a walker	- Um andarilho
- a wheelchair	- Uma cadeira de rodas
- a scooter	- Um ciclomotor
- brace, splint or orthosis	- Ortótese, tala, joelheira, cotoveleira, meia elástica ou outras cintas
- other, please describe: _____	- Outro, por favor descreva: _____
(Please choose as many of these as you use)	(Por favor marca todas as apoios que usas)
Decisão: As dificuldades encontradas dizem respeito ao significado de “ brace ”, por este motivo colocou-se várias opções de forma a abranger o seu conceito na íntegra.	

Relativamente à versão “Capability”, efectuou-se uma mudança dos tempos verbais, uma vez que o conteúdo era idêntico à versão “Performance”, com a excepção das instruções e a escala dos itens. Por este motivo, as dúvidas encontradas (item 2, item 4 e item 10) foram as mesmas que haviam sido identificadas na versão “Performance”, e também por este motivo foram resolvidas da mesma forma.

Ainda na versão “Capability”, encontrou-se uma dificuldade com a questão nº 29, conforme apresentado na tabela 5.

Tabela 5 - Equivalentes semânticos da ASK_c

Versão Original	Equivalente Semântico – 1ª Versão de Consenso
*Item 29	
When I ran (or wheeled) around outside, I think I could have kept up with my friends.	Penso que teria conseguido acompanhar os meus amigos a correr (ou andar na cadeira de rodas).
Decisão: As dificuldades encontradas dizem respeito à estruturação frásica das traduções e não de conceitos. Por este motivo, não se aceitou na íntegra as opções dos tradutores e optou-se por as conjugar formando uma nova solução, mais simples e clara.	

O formato original da escala foi mantido, obtendo-se assim a 1ª versão de consenso.

3.1.2 Processo de Retroversão

O painel de consenso decorreu nos dias 5 de Junho de 2012, nas instalações da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, e contou com a participação de 3 peritos do CEISUC e a autora do presente trabalho.

Relativamente à versão “Performance”, identificaram-se nos itens 2, 4 e 10, os mesmos problemas encontrados anteriormente durante o processo de Tradução. Pelos mesmos motivos as questões levantadas foram resolvidas da mesma forma que no processo de tradução. Nesta versão surgiu ainda um problema relativo ao item 8, cuja resolução está descrita na tabela 6.

Tabela 6 - 2ª versão de consenso da versão ASK_p

Versão Original	Retroversão	Equivalente semântico - 2ª Versão de Consenso
*Item 8		
I did my printing (or script writing) by myself . . . (Example: to do my school work)	I did my drawings (or essays) by myself. . . (For example: to do my school work)	Fiz os meus desenhos (ou redações) sozinho/a. (Exemplo: fiz os meus trabalhos da escola)
Decisão: As dificuldades encontradas dizem respeito ao significado de “ printing ” e “ script writing ”, por este motivo utilizou-se o vocabulário que melhor se adequa à cultura portuguesa.		

Relativamente à versão “Capability”, identificou-se no item 29 a mesma dúvida que já havia sido encontrada no processo de tradução e que por este motivo foi resolvida da mesma forma.

3.1.3 Painei de Revisão Clínica

Da análise das revisões da 2ª versão de consenso, realizada pelos 3 clínicos peritos/ clínicos especialistas, resultaram os consensos descritos nas próximas tabelas.

Tabela 7 - ASK_D

	Problema	Solução encontrada
*Instruções – Na explicação do que as respostas querem dizer.	Sempre que surge “ Fiz essa coisa ”	“ Fiz isso ”
*Item 1	“Pus a pasta de dentes”	“Pus a pasta dos dentes”.
*Item 2	“(in cluiu sentar e levantar da sanita)”	“(in clui sentar e levantar da sanita)
*Item 10	“ Descreva ”	“Descreve”
*Item 11	“...dizendo-nos como fizeste essa coisa na semana passada usando uma bengala”	“...dizendo-nos como fizeste isso na semana passada usando uma bengala”
*Item 13	“Andei pela minha casa sem ajuda”	“ Andei por casa sem ajuda”
*Item 15	“ Não precisei , porque não passei por nenhum lanço de escadas” “ Muito bem! Se quiseres descansa um pouco mas tenta acabar hoje ”	“ Não precisei de o fazer , porque não passei por nenhum lanço de escadas” “ Boa! Muito Bem! Se quiseres descansa um bocadinho, mas tenta acabar isto hoje, por favor ”.
*Item 16	“ Fiquei 10 minutos de pé, parado/a , sem descansar...”	“ Fiquei 10 minutos em pé, parado/a , sem descansar...”

*Item 17	“(Exemplos: coisas grandes ou pesadas, como animais de peluche ou o animal de estimação)”	“(Exemplos: coisas grandes ou pesadas, como bonecos de peluche ou animais de estimação)”
*Item 18	“Estiquei-me para chegar a uma prateleira alta (ou para ver por cima da pessoa à minha frente)”	“Estiquei-me para chegar a uma prateleira alta (ou para espreitar por cima da pessoa à minha frente)”
*Item 19	“Levei uma bebida ou comida para a mesa, sozinho/a e sem entornar ”	“Levei uma bebida ou comida para a mesa, sozinho/a e sem a entornar ”
*Item 24 – no exemplo de resposta	“...responde às próximas perguntas dizendo-nos como fizeste essa coisa na semana passada”	“...responde às próximas perguntas dizendo-nos como te desembaraças-te com muletas ou canadianas na semana passada.”

3.1.4 Painel de Crianças

As 15 crianças que constituíram o painel encontravam-se em tratamentos de fisioterapia em instituições de saúde da região sul e da grande Lisboa e apresentaram uma média de idades de $9 \pm 2,13$ anos, para um mínimo de 5 e um máximo de 15 anos.

Na tabela 8 são apresentadas as restantes características dos elementos do painel.

Tabela 8 - Características do painel para o teste de compreensão

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	8	53,33%
Masculino	7	46,67%
Total	15	100%
Condição de Saúde		
PC Espástica Unilateral	6	40%
PC Espástica Bilateral	3	20%
Distrofia Muscular Duchenne	1	6,67%
Lesão Obstétrica do Plexo Braquial	3	20%
Braquial		
Neuropatia	1	6,67%
Monoparésia de etiologia desconhecida	1	6,67%
Total	15	100%

As entrevistas foram precedidas de uma explicação prévia sobre o presente estudo e acompanhadas de um pedido de autorização formal dirigido aos pais/cuidadores para participação no estudo. Estas foram efectuadas pelo investigador responsável pelo estudo. As duas versões foram passadas com um intervalo de 5 minutos, sendo que a primeira a ser passada demorou no máximo 45 minutos e a segunda um máximo de 20 minutos.

Tabela 9 - Tempo de preenchimento da ASK_D e ASK_C por entrevista

N	Média	Máximo	Mínimo	Desvio Padrão
15	33,93 min	45 min	20 min	9,22

A grande maioria das crianças, considerou o questionário extenso, contudo fácil de compreender e responder.

A tabela 10 apresenta os problemas encontrados e as alterações efectuadas.

Tabela 10 - Versão Capacidade

	Problema	Solução encontrada
*Item 26	“(Exemplos: driblar e lançar ao cesto)”	“(Exemplos: driblar e lançar ao cesto uma bola)”

Não foram realizadas alterações à 3ª versão de consenso, à excepção do item 26, uma vez que não foram encontrados problemas de interpretação por parte das crianças entre os 12 e 15 anos. As dificuldades referidas pelas crianças com menos idade foram sobretudo relacionadas com a capacidade para entender os conceitos ou significados das palavras. Nestes casos (crianças dos 5 aos 9 inclusive), prevê-se que a medida seja administrada por entrevista. Por este motivo, realizou-se o Painel de Pais/cuidadores.

3.1.5 Painel de Pais

O painel foi constituído por 4 progenitores, 2 de crianças com alterações funcionais e 2 de crianças saudáveis. Foi pedido aos pais que aplicassem os questionários aos seus filhos por entrevista e que identificassem itens pouco claros ou difíceis de compreender. Este painel decorreu sem problemas, não suscitando a necessidade de alterações em ambas as versões da escala. Assim sendo, considerou-se que seria apenas necessária a existência uma carta explicativa para o momento da distribuição dos questionários.

Na tabela 11 estão apresentadas as características da amostra utilizada para este painel.

Tabela 11 – Características da amostra para o painel de pais

	Condição de saúde	Sexo	Idade	Profissão/Contexto escolar
Pais	S/ LF	Feminino	35	Educadora de Infância
	S/ LF	Feminino	42	Terapeuta da Fala
	C/ LF	Feminino	28	Vendedora Ambulante
	C/ LF	Masculino	33	Pedreiro
Filhos	S/ LF	Feminino	8	3º ano do 1º ciclo
	S/ LF	Masculino	9	4º ano do 1º ciclo
	C/ LF (sequela de TCE – Hemiparésia)	Masculino	6	1º ano do 1º ciclo
	C/ LF (PC espástica unilateral)	Feminino	5	Pré-escolar

Tabela 12 – Tempo de preenchimento da ASK_D e ASK_C pelos pais

n	Média	Máximo	Mínimo	Desvio Padrão
4	42,5 min	50 min	37 min	5,57

3.2 Estudo de Validação da versão portuguesa da ASK©

3.2.1 Descrição geral da amostra

A amostra foi constituída por 88 crianças, que acederam participar no estudo, e que se encontravam a efetuar tratamentos de fisioterapia, em diversas instituições de saúde abrangendo várias regiões do país. Os elementos da amostra apresentaram uma média de idades de 10 ± 3 anos, tendo sido possível abranger uma amplitude de idades entre os 5 e os 15 anos (Tabela 13). A maioria das crianças é do sexo masculino (54,5%), a frequentar o 2º ou 3º ciclo de estudos (51,1%), aos quais o protocolo de estudo foi maioritariamente administrado por entrevista (55,7%) As características sociodemográficas e forma de preenchimento encontram-se na Tabela 14.

Tabela 13 – Idade (n=88)

N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
88	5	15	10,17	3,221

Tabela 14 – Características sociodemográficas e formas de preenchimento (n=88)

	n	%
Sexo		
Masculino	48	54,5%
Feminino	40	45,5%
Escolaridade		
Pré-Escolar	13	14,8%
1º Ciclo	30	34,1%
2º ou 3º Ciclo	45	51,1%
Forma de Preenchimento		
Auto-administrado	39	44,3%
Preenchido por entrevista	49	55,7%
Sem ajuda	28	31,8%
Com alguma ajuda	60	68,2%

Na sua grande maioria (87,4%) os elementos da amostra apresentam distúrbios do foro neuromuscular Tabela 15, sendo a Paralisia Cerebral (18,2%) a condição mais frequente (ver apêndice tabela 23).

Tabela 15 - Grupos de Condição de Saúde (n=87)

Tipologia	n	%
Músculo-Esquelética	11	12,6%
Neuromuscular	76	87,4%

Em ambos os módulos da versão portuguesa da ASK, a maioria dos elementos da amostra considera não necessitar de nenhum apoio especial para se deslocar no interior (54,5% e 55,7%) ou ao ar livre (53,4%) (tabela 16).

Tabela 16 - Existência de Apoio (n=88)

ASK Módulos	Apoios	n	%
ASK Desempenho	Apoio no Interior		
	Nenhum apoio especial	48	54,5%
	Algum tipo de apoio	40	45,5%
	Apoio ao ar livre		
	Nenhum apoio especial	47	53,4%
	Algum tipo de apoio	41	46,6%
ASK Capacidade	Apoio no Interior		
	Nenhum apoio especial	49	55,7%
	Algum tipo de apoio	39	44,3%
	Apoio ao ar livre		
	Nenhum apoio especial	47	53,4%
	Algum tipo de apoio	41	46,6%

Dos elementos da amostra que preencheram a KINDL observou-se a seguinte distribuição por grupo etário e respectiva versão da medida (tabela 17).

Tabela 17 - Versões da KINDL por grupo etário (n=57)

KINDL	n	%
KiddY (4-7)	16	28,1
Kid (8-12)	26	45,6
Kiddo (13-16)	15	26,3

3.2.2 Validade

Para o estudo da validade da versão portuguesa da ASK, optou-se por recorrer a algumas questões independentes que se pudessem relacionar com o sentido das respostas da ASK, bem como, com as correlações obtidas entre a ASK e as diferentes dimensões da KINDL.

Deste modo, utilizamos questões descritivas constantes em ambos os módulos da ASK e referentes à necessidade de usar ou não apoios para se deslocar em espaços interiores ou ao ar livre, nomeadamente: *Para andar em ESPAÇOS INTERIORES, normalmente usei e, Para andar ao AR LIVRE, normalmente usei*. Para efeitos da análise da validade as respostas obtidas a estas questões foram recodificadas no sentido da criação de 2

grupos (nenhum apoio especial e algum tipo de apoio). No mesmo sentido foi ainda usada a diferenciação entre grupos de condições de saúde, nomeadamente disfunções relacionadas com problemas músculo-esqueléticos *versus* neuromusculares.

Nas tabelas seguintes (tabelas 18 a 21) é possível observar as relações existentes entre a ASK e as questões independentes, bem como as correlações com as dimensões KINDL.

Tabela 18 - ASK_D vs Existência de Apoio (n=88)

ASK_D	n	Média	Desvio padrão	p
Apoio no interior				
nenhum apoio especial	48	78,60	14,35	0,000
algum tipo de apoio	40	44,32	30,47	
Apoio ar livre				
nenhum apoio especial	47	79,97	13,49	0.000
algum tipo de apoio	41	43,59	29,23	

Tabela 19 - ASK_C vs Existência de Apoio (n=88)

ASK_C	n	Média	Desvio padrão	p
Apoio no interior				
nenhum apoio especial	49	83,64	14,65	0,000
algum tipo de apoio	39	52,84	29,68	
Apoio ar livre				
nenhum apoio especial	47	85,15	12,28	0,000
algum tipo de apoio	41	52,62	29,28	

Tabela 20 - ASK vs Condição de saúde (n=87)

	Condição de saúde	n	Média	Desvio padrão	p
ASK_D	músculo-esquelética	11	81,97	12,74	0,000
	neuromuscular	76	59,91	29,31	
ASK_C	músculo-esquelética	11	87,64	10,51	0,000
	neuromuscular	76	67,13	27,97	

Tabela 21 - ASK vs KINDL (n=57)

Kindl [†]		SF	BE	AE	FM	AM	ES	TT
ASK_D	r	0,023	0,559**	0,538**	0,386**	0,624**	0,343**	0,631**
	p	0,867	0,000	0,000	0,003	0,000	0,009	0,000
ASK_C	r	0,093	0,464**	0,396**	0,386**	0,440**	0,292*	,523**
	p	0,493	0,000	0,002	0,003	0,001	0,027	0,000

Legenda: Dimensões da KINDL: SF – Saúde física; BE – Bem-estar emocional; AE – Autoestima; FM – Família; AM – Amigos; ES – Escola; TT – KINDL Total

** . Correlação significativa para valores de 0,01

*. Correlação significativa para valores de 0,05

3.2.3 Fiabilidade

Para avaliar a reprodutibilidade teste-reteste, ambos os módulos da ASK foram aplicados novamente, com um intervalo de entre uma e duas semanas ⁽³⁾ à totalidade dos elementos da amostra (n=88).

A tabela 22 mostra os valores de α de Cronbach para cada um dos módulos da versão portuguesa da ASK, bem como os valores de CCI.

Tabela 22 - ASK Fiabilidade (n=88)

ASK	α Cronbach	CCI	Limite Inferior	Limite Superior
ASK_D	0,980	0,986	0,979	0,991
ASK_C	0,972	0,978	0,967	0,986

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1.A amostra

Neste estudo optámos por recorrer a uma técnica de amostragem por conveniência à semelhança do ocorrido no estudo original e por ser a mais utilizada em estudos desta natureza.^(3,10)

As características evidenciadas pelos 88 indivíduos que constituíram a amostra em estudo, parecem ser sobreponíveis às da população portuguesa para esta faixa etária e com uma condição de saúde evidenciando alguma deficiência.

Não obstante a maioria dos elementos da amostra pertencerem ao sexo masculino (54,5%), aparentemente contrariando os dados dos Censos 2011⁽⁷¹⁾ que apontam, na população portuguesa na faixa etária entre os 5-14 anos, para uma percentagem de 52% de indivíduos do sexo feminino e de 48% do sexo masculino. Se atendermos, no entanto, a que o tipo de condição de saúde mais frequente na presente amostra é, do foro neuromuscular (86,4%), sendo a patologia com maior expressão a Paralisia cerebral (18,2%), podemos observar que em 2001, 6,13% da população portuguesa apresentava algum tipo de deficiência, e que 2,4 % deste valor correspondia a indivíduos com paralisia cerebral, com uma distribuição de 53,3% para o sexo masculino e 46,7% para o sexo feminino.⁽⁷⁴⁾ Estes dados corroboram deste modo a distribuição obtida na nossa amostra tanto ao nível do género, como da percentagem de indivíduos com alterações do foro neuromuscular. Neste último aspeto, acresce o fato da amostra ter sido recolhida em utentes de cuidados de fisioterapia.

Importa ainda referir que segundo o *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) embora a PC seja a causa mais comum de deficiência motora nas crianças, apenas ocorre entre 2 a 3 nados vivos em cada 1000, sendo que o valor de 2% é o utilizado como referencia para a situação clínica de PC em Portugal.⁽⁷³⁾

A média de idades decorrente da amostra em causa, abrangendo uma amplitude entre os 5 e os 15 anos, para além de corresponder à faixa etária intrínseca à própria medida, justifica as percentagens obtidas nos níveis de escolaridade frequentados.

4.2. Validade e Fiabilidade da Versão Portuguesa da ASK©

Para a obtenção da equivalência conceptual e linguística da ASK, recorreu-se à metodologia sequencial, uma vez que é o processo fortemente recomendado neste tipo de estudos.^(10, 53) Desta forma, considerando os resultados obtidos nos painéis de consenso, no painel de revisão clínica, e nos painéis de crianças e de pais, cujos problemas suscitados e soluções encontradas foram alvo de análise na apresentação de resultados deste estudo, podemos afirmar que se obteve a equivalência semântica e de conteúdo entre a versão traduzida da ASK e a medida original.

O painel de crianças foi efetuado com recurso a crianças entre os 0 e os 15 anos de forma a cobrir todas as idades em que a escala é aplicável, e o painel de pais/cuidadores serviu para garantir que a medida também era compreensível para estes, uma vez que, podem representar os indivíduos a quem cabe administrar por entrevista a medida, no caso de crianças com idades inferiores ou iguais aos 10 anos de idade.

De forma geral, a medida foi considerada clara, compreensível e adequada à população pediátrica. O único inconveniente apontado foi o facto desta ser uma medida extensa, principalmente quando aplicadas as duas versões em conjunto, conforme demonstrado pelo tempo médio de preenchimento das duas versões (33,39 min). Concluimos assim, que a versão portuguesa da ASK apresenta um nível aceitável de validade de conteúdo.

Relativamente à forma de preenchimento do questionário, 68,2% dos inquiridos necessitaram de alguma ajuda para responder ao questionário, quer para a versão desempenho quer para a versão capacidade. Esta situação deve-se muito provavelmente às instruções de preenchimento, ou seja, as crianças até aos 10 anos (inclusive) responderam ao questionário acompanhados de uma pessoa próxima (fisioterapeuta, pais ou cuidadores), no sentido de esclarecer conceitos ou significados quando necessário, no entanto a resposta deveria ser sempre da criança. A partir desta idade a criança deveria ler e responder sozinha, exceto no caso de apresentar dificuldades visuais ou motoras que as impedissem de desfolhar ou marcar um “X” na opção de resposta. Uma vez que a amostra apresenta uma média de idade de 10 ± 3 anos, é perfeitamente justificável que 68,2% da amostra tenha recebido algum tipo de ajuda para responder ao questionário.

No que diz respeito à existência de algum tipo de apoio que as crianças receberam para se deslocar, observamos que tanto na versão desempenho (ASK_D) como na versão capacidade (ASK_C), a maioria dos indivíduos (entre 53% e 56%) referiu não utilizar nenhum apoio especial para andar em espaços interiores, nem para andar ao ar livre. Estes achados parecem revelar uma concordância entre aquilo que as crianças realmente fazem no seu dia-a-dia e aquilo que pensam conseguir fazer.

Para a avaliação da validade da versão portuguesa da ASK conjecturámos que esta conseguiria discriminar níveis diferentes de capacidade (ASK_C) e desempenho (ASK_D) entre grupos que hipoteticamente apresentariam estas diferenças.

Assim, os resultados obtidos foram os esperados, verificando-se diferenças estatisticamente significativas ($p=0,000$) entre os indivíduos que usavam apoio e os que não usavam qualquer tipo de apoio para se deslocar, para ambas as versões da ASK. Este facto assentou no pressuposto de que os indivíduos que utilizam auxiliares para se deslocar devam apresentar menor grau funcionalidade e por isso apresentar pontuações menores na ASK (tabela 18 e 19).

De igual modo, esperávamos encontrar diferenças estatisticamente significativas entre crianças com condições músculo-esqueléticas e crianças com condições neuromusculares, pressupondo que a condição neuromuscular se traduz em alterações mais incapacitantes.⁽¹¹⁾ Os resultados obtidos para ambas as versões da ASK, permitiram confirmar esta hipótese revelando níveis funcionais significativamente melhores nas crianças com condições músculo-esqueléticas comparativamente com as crianças com condições neuromusculares.

Para o estudo da validade da versão portuguesa da ASK, conforme previsto efetuámos ainda o estudo das relações entre esta e uma medida genérica do estado de saúde, a KINDL. O pressuposto foi o da existência de valores de correlação positivos entre os construtos em confronto, uma vez que a estados de saúde mais favoráveis deverão corresponder melhores níveis de capacidade e desempenho.

A escolha da KINDL deveu-se à inexistência de uma medida padrão de ouro adequada à cultura e língua portuguesa, e/ou à população pediátrica dos 5 aos 15 anos. Acresce que estratégia semelhante foi utilizada no estudo da versão original ⁽³⁾

A escolha aparenta ter sido acertada dado que se verificou a existência de correlação das duas versões da ASK com quase todas as dimensões do KINDL. Na análise dos valores

obtidos podemos referir que ao contrário do que estávamos à espera, a dimensão Saúde Física (SF) do KINDL, não se correlacionou nem com a ASK_C nem com a ASK_D. No entanto, analisando as questões que compõem em ambas as medidas a componente física podemos aceitar que a dimensão física do KINDL, poderá corresponder a conceitos de algum modo diferentes nas duas escalas. De facto, enquanto o KINDL fórmula questões mais subjetivas como “na última semana senti-me doente” ou na “última semana senti-me cansado e esgotado”, a ASK_C e ASK_D formulam questões mais objetivas como, “Em casa, fui à sanita sozinho” ou “Penso que teria conseguido, em casa, ir à sanita sozinho”, respetivamente.

Apesar da ASK não apresentar questões diretamente ligadas às dimensões bem-estar emocional e autoestima da KINDL, aceitam-se os valores de correlação obtidos quer com a ASK_D como com a ASK_C, embora fracos a moderados (Tabela 21). Estes podem ser justificados por um lado, pela diferença de construtos e por outro, pelo facto da amostra ser constituída por crianças que percecionaram as suas incapacidades como ligeiras a moderadas, levando-nos a colocar a hipótese que apresentem bons níveis de auto-estima e de bem-estar emocional. Bjorson,⁽⁶⁰⁾ corrobora este facto no seu estudo, onde demonstrou que o desempenho de atividades influencia de forma positiva a saúde física, comportamental e emocional em crianças com PC.

Na dimensão Família (FM) obteve-se uma correlação fraca tanto para a ASK_D como para a ASK_C ($r=0,386$). Este tipo de correlação era esperada para esta dimensão uma vez que a ASK não considera questões diretamente relacionadas com a família, esta reflete apenas o impacto desta no desempenho das tarefas de forma indireta, como por exemplo “Preparei uma refeição leve sozinho” ou “levei uma bebida ou comida para a mesa, sozinho e sem a entornar”.

No caso da dimensão Amigos (AM) a relação tanto para a ASK_D como para a ASK_C, apresentaram valores de correlação moderados (r entre 0,624 e 0,440). Este resultado era previsível, dado que existem na ASK questões que incidem diretamente sobre os amigos, como por exemplo “Pratiquei desportos sozinho ou com amigos” ou “Quando corri (ou andei na cadeira de rodas) na rua, consegui acompanhar os meus amigos”.

Na dimensão Escola (ES), foi encontrada uma correlação fraca apenas com a ASK_D ($r=0,343$), algo que era provável, conforme atrás referido, dado que não existem na ASK questões relacionadas com o desempenho escolar.

Por fim e dado que a ASK apresenta o seu sistema de pontuação na forma de um *índice* (pontuação global) e que a KINDL para além de permitir a obtenção de um perfil de saúde com base nas pontuações por dimensão, permite igualmente uma pontuação total, parece-nos que a análise das relações obtidas entre os índices de ambas as medidas concretiza da melhor forma o estudo da validade da ASK.

Assim, quando analisamos os valores de correlação entre as pontuações totais da KINDL, e da ASK_D e ASK_C, observamos sempre a existência de correlações positivas e moderadas (tabela 21), confirmando deste modo a hipótese de que crianças com melhor grau de funcionalidade também apresentam melhor nível de qualidade de vida e vice-versa.

De forma sumária podemos dizer que os resultados obtidos estiveram dentro do esperado, uma vez que os valores de correlação obtidos entre a ASK e as dimensões e/ou pontuação total da KINDL, apesar de fracos e/ou moderados, são aceitáveis, visto que não estamos na presença de construtos totalmente sobreponíveis.

Importa ainda referir, no âmbito desta discussão de resultados, o facto de que para a análise das relações entre a ASK e a KINDL, apenas tenha sido possível validar 57 questionários em relação aos 88 previstos. Esta circunstância ficou, quanto a nós, a dever-se à extensão do protocolo que se terá revelado excessivo para uma parte significativa das crianças, e que de alguma forma corrobora a opinião expressa neste sentido pelo painel de compreensão.

Acresce que este é um aspeto que deverá ser tomado em consideração em estudos posteriores devendo encontrar-se alternativas, de forma a tornar menos pesadas as baterias de testes que incluam a ASK, e deste modo, evitar possíveis vieses daqui decorrentes.

Quando estudámos a fiabilidade da versão portuguesa da ASK, verificou-se junto dos resultados obtidos, que esta apresenta valores aceitáveis de coerência interna e reprodutibilidade.

Os valores do coeficiente de correlação intraclasse (CCI) obtidos, tanto para ASK Capacidade (CCI=0,978) como para a ASK Desempenho (CCI = 0,986) são concordantes o que representa uma fiabilidade elevada segundo os critérios previamente enunciados.^(42,45,75)

Quando comparados com os níveis de fiabilidade do estudo original, efectuado por Young, verifica-se que os resultados do teste-reteste são coerentes, uma vez que o valor do CCI verificado no estudo original foi de 0,97 para ambas as versões da ASK.^(3,69) Desta forma, podemos considerar, que a versão portuguesa da ASK apresenta bons níveis de fiabilidade teste-reteste.

Relativamente à coerência interna, o valor do alfa de Cronbach para cada uma das versões portuguesas da ASK ($\alpha=0,980$, ASK_D e $\alpha=0,972$, ASK_C), situam-se em níveis considerados elevados, ou seja acima dos 0,95.^(42,45,75) No estudo original, Young obteve valores de alfa de Cronbach de 0,99, valores muito próximos dos encontrados no presente estudo. Estes valores sugerem que todos os itens da escala medem os mesmos construtos.

4.3 Limitações do estudo

As principais limitações do presente estudo, estiveram relacionadas com o tamanho da amostra que não nos possibilitou realizar o estudo da validade de construção através da análise fatorial. O protocolo utilizado foi considerado extenso, o que condicionou a obtenção da totalidade das respostas nomeadamente no que respeita à KINDL.

Consideramos também como limitação do estudo o tempo disponível para a realização do trabalho em simultâneo com a extensão do protocolo de teste uma vez que não permitiu avançar para a análise de propriedades psicométricas relativas ao poder de resposta e significância clínica da medida.

CONCLUSÃO

Tendo em conta os resultados obtidos, podemos concluir que a versão portuguesa da ASK apresenta equivalência semântica e de conteúdo com a versão original, bem como, valores aceitáveis de validade e fiabilidade.

Neste sentido consideramos que a versão portuguesa da ASK deve ser utilizada quer na prática clínica como na investigação.

Propomos, a realização de outros estudos no sentido de aprofundar os resultados aqui obtidos, e para continuar a explorar as características psicométricas da medida, nomeadamente a avaliação do poder de resposta da medida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization, World Report on disability. 2011
2. Blackburn C, Spencer N, Read J. Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*. 2010 Apr; 10 (21): 1-12
3. Young N, Williams, I, Yoshida, K, Wright J. Measurement properties of the Activities Scale for Kids. *Journal of clinical Epidemiology*. 2000 May; 53: 125-137
4. Whiteneck G, Dijkers M. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009 Nov; 90 (suppl 1): S22 –S35
5. Holsbeeke L, Ketelaar M, Schoemaker M, Gorter W. Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind. *Archives Physical Medicine Rehabilitation* 2009 May; 90: 849-855
6. Jette A, Tao W, Norweg A, Haley S. Interpreting Rehabilitation Outcome Measurements. *Journal Rehabilitation Medicine*, 2007 Jun; 39: 585-590.
7. Klingbeil H, Baer H, Wilson P. Aging With a Disability. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Jul. 85(Suppl 3):S68-73
8. Law M, King G, King S, Kertoy M, Jurley P, Rosenbaum P, Young N, Hanna S. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Mar; 48:337-342.
9. Kolehmainen N, Francis J, Ramsay C, Owen C, McKee Lorna, Ketelaar M, Rosenbaum P. Participation in physical play and leisure: developing a theory- and evidence-based intervention for children with motor impairments *BMC Pediatrics* . 2011; 11(100): 1-8.
10. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000; 25(24): 3186-3191.
11. Plint A, Gaboury I, Owen J, Young, N. Activities scale for kids, an analysis of normals. *Journal of Pediatric Orthopedics*. 2003 Nov; 23 (6): 788-790.

12. The World Bank. Measuring disability prevalence - social protection discussion paper. 2007. NO. 0706
13. OMS 2012. Early Childhood Development and disability UNICEF
14. INE. Censos 2011 Resultados Definitivos – Portugal, Instituto Nacional de Estatística, Lisboa, 2011
15. Maulik P, Darmstadt G. Childhood Disability in Low- and Middle – Income Countries: Overview of Screening, Prevention, Services, Legislation, and Epidemiology. Pediatrics 2007 Jul; 120(S1) S1-S55.
16. UNICEF 2008. Monitoring child Disability in Developing Countries;
17. Currie J, Kahn R. Children with Disabilities: Introducing the Issue. Acedido em: 16.10.2013 em: http://futureofchildren.org/futureofchildren/publications/docs/22_01_01.pdf
18. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). Qual Life Res. 2005 Jun. 14 (5): 1225-37
19. Direcção-Geral da saúde. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: organização mundial de saúde. Lisboa, 2004.
20. Carey H, Long T. The Pediatric Physical Therapist's Role in Promoting and Measuring Participation in Children with Disabilities. Pediatr Phys Ther 2012. 24: 163-170
21. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. Disabil Rehabil. 2008;30(8):639-648.
22. Dijkers MP. Issues in the conceptualization and measurement of participation: and overview. Arch Phys Med Rehabil. 2010;91(suppl1):S5-S16.
23. Haley S, Coster W, Binda-Sundberg K. Measuring Physical Disablement: The contextual Challenge. Phys Ther. 1994. 74: 443-451
24. Young N, Williams J. The Context of Measuring Disability: Does It Matter whether Capability or Performance Is Measured?. J Clin Epidemiol. 1996. 49 (10): 1097-1101

25. Nordenfelt L. On health, ability and activity: comments on some basic notions in the ICF. *Disabil Rehabil* 2006;28:1461-5.
26. Ostensjo S, Bjorbaekmo W, Carlberg EB, Vollestad NK. Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: an ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil* 2006;28:489-504.
27. Tieman BL, Palisano RJ, Gracely EJ, Rosenbaum PL. Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/ community settings. *Phys Ther* 2004;84:419-29.
28. Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy. *Br Med J* 1994;13:431-5.
29. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:113-20.
30. Meester-Delver A, Beelen A, Ketelaar M, Hadders-Algra M, Nollet F, Gorter JW. Construct validity of the Capacity Profile in preschool children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009; 51(6): 446-53.
31. Palisano RJ. A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Phys Ther* 2006; 86:1295-305.
32. Klingbeil H, Baer H, Wilson P. Aging With a Disability. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004 Jul. 85(Suppl 3):S68-73
33. Law M, King G, King S, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Mar; 48:337-342.
34. Kolehmainen N, Francis J, Ramsayl C, Owen C, McKee1 Lorna, Ketelaar M, Rosenbaum P. Participation in physical play and leisure: developing a theory- and evidence-based intervention for children with motor impairments *BMC Pediatrics* . 2011; 11(100): 1-8.

35. Maher C, Williams M, Olds T, Lane A. Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007 Dec; 49: 450–457
36. Buffart, L, Berg-Emons R, Mechelen W, Meeteren. Promoting physical activity in an adolescent and a young adult with physical disabilities. *Disability and Health Journal*. 2010; 3: 86-92
37. Buffart L, Berg-Emons R, Meeteren J, Stam H, Roebroek M. Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009; 51: 886–894
38. Johnson C. The Benefits of Physical Activity for Youth With Developmental Disabilities: A Systematic Review. *The Science of health promotion*. 2009; 29 (3): 157-167
39. Buffart L, Berg-Emons R, Burdorf A, Wijlen-Hempel M, Stam H, Roebroek M. Cardiovascular disease risk factors and the relationships with physical activity, aerobic fitness, and body fat in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008 Jan; 89(11): 2167-2173.
40. Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Phys Ther Mar*. 1999;79 (5):495-502.
41. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;23(1):63-90.
42. Terwee C, Bota S, Boer M, Windt D, Knol D, Dekker J, Bouter L, Vet H. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*, 2007 Mar; 60(1): 34-42.
43. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural Adaptation of Health-related Quality of life measures: Literature Review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*, 1993; 12(46): 1417-1432
44. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 2002; 11: 193–205.

45. Ferreira PL, Marques, FB. Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: centro de estudos e investigação em saúde da universidade de Coimbra. 1998; 1-24
46. Marôco J, *Análise Estatística com utilização do SPSS*. Edições Sílabo, Lisboa, 2011
47. Morris C, Kurinczuk J, Fitzpatrick J. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child: Care, Health & Development*. 2005; 31 (4): 397–407
48. Ketelaar M, Vermeer A, Helders P. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. *Clin Rehabil*. 1998; 12(5): 369-80.
49. Harvey A, Robin J, Morris M, Graham H. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Develop med child neurol*. 2008 Jan; 50: 190-198
50. Capio C, Sit C, Abernethy B, Rotor E. Physical activity measurement instruments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(10): 908-16.
51. Von Keyserlingk C, Boutis K, Willan AR, Hopkins RB, Goeree R. Cost-effectiveness analysis of cast versus splint in children with acceptably angulated wrist fractures. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2011; 27:101-107.
52. Postans N, Wright P, Bromwich W, Wilkinson I, Farmer SE, Swain I. The combined effect of Dynamic splinting and Neuromuscular electrical stimulation in reducing wrist and elbow contractures in six children with Cerebral palsy. *Prosthetics & Orthotics International*. 2010; 34:10-19.
53. Groen WG, van der Net J, Helders PJM, Fischer K. Development and preliminary testing of a Pediatric Version of the Haemophilia Activities List (pedhal). *Haemophilia*. 2010; 16: 281-289.
54. Boutis K, Willan A, Babyn P, Goeree R, Howard A. Cast versus splint in children with minimally angulated fractures of the distal radius: a randomized controlled trial. *CMAJ Canadian Medical Association Journal*. 2010; 182:1507-1512.

55. Dillon E, Bjornson K, Jaffe KM, Hall J, Song K. Ambulatory activity in youth with arthrogryposis: a cohort study. *Journal of pediatric orthopedics*. 2009; 29: 214-217.
56. Wright JG, Yandow S, Donaldson S, Marley L, Simple Bone Cyst Trial G. A randomized clinical trial comparing intralesional bone marrow and steroid injections for simple bone cysts. *Journal of Bone & Joint Surgery - American Volume* 2008; 90: 722-730.
57. Epps H, Molenaar E, O'Connor D. Immediate single-leg spica cast for pediatric femoral diaphysis fractures. *Journal of pediatric orthopedics*. 2006; 26: 491-496.
58. Barkat-Masih M, Saha C, Golomb M. Asking the kids: how children view their abilities after perinatal stroke. *Journal of Child Neurology*. 2011; 26:44-48.
59. Moreau N, Simpson K, Teefey S, Damiano D. Muscle architecture predicts maximum strength and is related to activity levels in cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2010; 90:1619-1630.
60. Bjornson K, Belza B, Kartin D, Logsdon R, McLaughlin J, Thompson E. The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*. 2008; 20:247-253.
61. Palisano R, Copeland W, Galuppi B. Performance of physical activities by adolescents with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2007; 87:77-87.
62. Wai E, Young N, Feldman B, Badley E, Wright J. The relationship between function, self-perception, and spinal deformity: Implications for treatment of scoliosis in children with spina bifida. *Journal of pediatric orthopedics*. 2005; 25: 64-69.
63. Smith P, Owen J, Fehlings D, Wright J. Measuring physical function in children with spina bifida and dislocated hips: the Spina Bifida Hips Questionnaire. *Journal of pediatric orthopedics*. 2005; 25: 273-279.
64. Wai E, Owen J, Fehlings D, Wright J. Assessing physical disability in children with spina bifida and scoliosis. *Journal of pediatric orthopedics*. 2000; 20:765-770.
65. Stephens S, Singh-Grewal D, Bar-Or O, Beyene J, Cameron B, Leblanc CMA, Schneider R, Schneiderman-Walker J, Selvadurai H, Silverman E, et al. Reliability of

exercise testing and functional activity questionnaires in children with juvenile arthritis. *Arthritis & Rheumatism*. 2007; 57:1446-1452.

66. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy M, Young NL. A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 2003; 23:63-89.

67. Wright J, Smith P, Owen J, Fehlings D. Assessing functional outcomes of children with muscular dystrophy and scoliosis: the Muscular Dystrophy Spine Questionnaire. *Journal of pediatric orthopedics*; 2008. 28:840-845.

68. Young N, Yoshida K, Williams J, Bombardier C, Wright J. The role of children in reporting their physical disability. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995 Oct;76 (10): 913-8.

69. Young NL. The Activities Scale For Kids© (ASK©). Manual User's [não publicado]

70. Ferreira PL, Almeida M, Pisco M, Cavalheiro L. Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. *Acta Pediatr Port* 2006 Jul; 37(4):125-44

71. Base de dados Portugal Contemporâneo. Acedido em: 08.02.2014 em: <http://www.pordata.pt/Portugal>

72. População residente com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência e sexo (2001). Acedido em: 08.02.2014 em: [http://www.pordata.pt/Portugal/Populacao+residente+com+deficiencia+segundo+os+Censos+total+e+por+tipo+de+deficiencia+e+sexo+\(2001\)-1243](http://www.pordata.pt/Portugal/Populacao+residente+com+deficiencia+segundo+os+Censos+total+e+por+tipo+de+deficiencia+e+sexo+(2001)-1243)

73. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000; 42: 816–824

74. Dickenson H, Parkinson K, Ravens-Sieberer U, et al. Self-reported quality of life of 8–12 year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*. 2007; 369: 2171–2178.

75. McDowell I. *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires*, third edition Oxford University Press, 2006. Acedido em: 08.02.2014 em: <http://a4ebm.org/sites/default/files/Measuring%20Health.pdf>.

APÊNDICES

Tabela 23 – Condições de saúde

Condições de Saúde	N	%
Alteração na coordenação motora sem etiologia conhecida	1	1,1
Amputação de perna Esquerda	1	1,1
Artrite Idiopática Juvenil	1	1,1
Artrite Reumatóide Juvenil	1	1,1
Atraso de desenvolvimento motor e epilepsia	1	1,1
Atrofia Muscular Espinhal Tipo 2	2	2,3
Distrofia Muscular em estudo	1	1,1
Distrofia Muscular Duchenne	6	6,8
Doença degenerativa em estudo	1	1,1
Escoliose	1	1,1
Escoliose e Problemas no Membro Superior direito	1	1,1
Escoliose torácica à direita	1	1,1
Espinha bífida	3	3,4
Hiperlordose lombar/ Algias vertebrais	1	1,1
Lesão vértebro-medular	2	2,3
Neuropatia de Charcot-Marie-Tooth	1	1,1
Lesão vértebro-medular (Paraplegia)	1	1,1
Paralisia Cerebral	16	18,2
Paralisia Cerebral Espástica Bilateral (Diplegia)	1	1,1
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Hemi Direito)	2	2,3
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Hemi Esquerdo)	1	1,1
Paralisia Cerebral Disquinética	2	2,3
Paralisia Cerebral Espástica	1	1,1
Paralisia Cerebral Espástica (Pós Meningite)	1	1,1
Paralisia Cerebral Espástica Bilateral	5	5,6
Paralisia Cerebral Espástica Bilateral (Diplegia + Membro Superior Esquerdo)	1	1,1
Paralisia Cerebral Espástica Bilateral (Diplegia)	7	7,9
Paralisia Cerebral Espástica Bilateral (Tetraparesia)	3	3,4
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral	5	5,7
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Direita)	2	2,3
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Hemisfério Esquerdo)	2	2,3

Condições de Saúde (continuação)	N	%
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Monoparésia Esquerdo)	1	1,1
Paralisia Cerebral Espástica Unilateral (Hemisfério Direito)	1	1,1
Ruptura de ligamentos do joelho	1	1,1
Sequela de aneurisma	1	1,1
Sequela de uma Lesão Obstétrica do Plexo Braquial	1	1,1
Sequela de Doença Legg-Calvé- Perthes	1	1,1
Sequela Traumatismo do Crânio Encefálico (Hemisfério Esquerdo)	1	1,1
Sequelas de Traumatismo Crânio Encefálico	1	1,1
Síndrome de Dandy Walker	1	1,1
Síndrome de Leigh	1	1,1
Subluxação da Rótula Direita	1	1,1
Tetralogia de Fallot/ Hemivertebbras/ Agenesia Renal DTA	1	1,1
Trauma no Membro Inferior Direito (corte com vidro)	1	1,1
Total	88	100

ANEXOS

INSTRUÇÕES

Os questionários podem ser respondidos em domicílio ou durante a sessão de fisioterapia. A versão Desempenho e a versão Capacidade devem ser preenchidas com o máximo de um dia de intervalo. Por exemplo, preencha a versão Desempenho no dia em que recebeu os questionários e a versão Capacidade imediatamente no dia seguinte (entre o período de resposta a criança não deverá passar por sessões de fisioterapia).

As crianças até aos 10 anos (inclusive) devem responder ao questionário acompanhados de uma pessoa próxima (fisioterapeuta, pais ou cuidadores), no sentido de esclarecer os conceitos ou significados quando necessário, no entanto, a resposta deve ser sempre da criança. A partir desta idade a criança deve ler e responder sozinha.

No caso da criança apresentar dificuldades visuais que a impeçam de ler, deverá ser acompanhada por uma pessoa próxima no preenchimento do questionário, bem como as crianças que não consigam escrever ou desfolhar por dificuldades motoras.

Em caso de **duvidas**:

Contacte o fisioterapeuta do seu serviço ou contacte a Fisioterapeuta Daniela Martins através do seguinte endereço de e-mail: danielapaixaomartins@gmail.com

INSTRUÇÕES

ATENÇÃO! Este grupo de questionários devem ser respondidos exactamente 1 a 2 semanas após o preenchimento da 1ª aplicação. Por favor obedeça à ordem e ao intervalo de tempo entre o preenchimento dos grupos de questionários.

Os questionários podem ser respondidos em domicílio ou durante a sessão de fisioterapia. A versão Desempenho e a versão Capacidade devem ser preenchidas com o máximo de um dia de intervalo. Por exemplo, preencha a versão Desempenho no dia em que recebeu os questionários e a versão Capacidade imediatamente no dia seguinte (entre o período de resposta a criança não deverá passar por sessões de fisioterapia).

As crianças até aos 10 anos (inclusive) devem responder ao questionário acompanhados de uma pessoa próxima (fisioterapeuta, pais ou cuidadores), no sentido de esclarecer os conceitos ou significados quando necessário, no entanto, a resposta deve ser sempre da criança. A partir desta idade a criança deve ler e responder sozinha.

No caso da criança apresentar dificuldades visuais que a impeçam de ler, deverá ser acompanhada por uma pessoa próxima no preenchimento do questionário, bem como as crianças que não consigam escrever ou desfolhar por dificuldades motoras.

Em caso de **duvidas:**

Contacte o fisioterapeuta do seu serviço ou contacte a Fisioterapeuta Daniela Martins através do seguinte endereço de e-mail: danielapaixaomartins@gmail.com



INSTITUTO POLITÉCNICO DE
COIMBRA

ESCOLA SUPERIOR DE TECNOLOGIA
DE SAÚDE DE COIMBRA

QUESTIONÁRIO ACERCA DO ESTADO DE SAÚDE

A preencher pelo Fisioterapeuta

Forma de administração:

Auto-administrado ☐

Preenchido por entrevista ☐

Código :

Data de administração: ____/____/____

1ª SECÇÃO

QUESTÕES DE CARACTERIZAÇÃO

1. Idade: _____ anos

2. Sexo: ☐ Masculino ☐ Feminino

3. Diagnóstico (problema de saúde): _____

4. Nível de escolaridade:

não anda na escola ☐

Pré-escolar ☐

1º ciclo (do 1º ano ao 4º ano) ☐

2º ciclo (do 5º ao 9º) ☐

3º ciclo (do 10º ao 12º) ☐

5. Tem alterações da visão? Sim ☐ Não ☐

6. Tem alterações da audição? Sim ☐ Não ☐

2ª SECÇÃO – Escala de Actividades para Crianças

ESCALA DE ATIVIDADES PARA CRIANÇAS
VERSÃO Desempenho
30 PERGUNTAS

INSTRUÇÕES

Este livrinho pergunta-te quantas vezes fizeste coisas sozinho/a durante a semana passada. Para cada pergunta, pensa no que fizeste mesmo na semana passada. Tenta lembrar-te das coisas que fizeste em casa, na escola, e quando estiveste com os teus amigos. Dá a tua resposta pondo um **X** no quadrado mais correto.

É importante que respondas a todas as perguntas.

O que é que as respostas querem dizer?

Respostas	O que querem dizer
<input type="checkbox"/> Sempre	Fiz isso sempre que precisei
<input type="checkbox"/> Quase sempre	Fiz isso quase todas as vezes que precisei, mas uma vez por outra não fiz
<input type="checkbox"/> Às vezes	Fiz isso cerca de metade das vezes que precisei, mas outra metade das vezes não fiz
<input type="checkbox"/> De vez em quando	Fiz isso pelo menos uma vez na semana passada quando precisei, mas a maior parte das vezes não fiz
<input type="checkbox"/> Nunca	Nunca fiz isso quando precisei

Exemplo:

O Tiago teve muitas dores nas mãos, durante 3 dias na semana passada, e por isso a mãe ajudou-o a vestir-se.

Ele vestiu-se sozinho nos outros 4 dias.

Uma das respostas do Tiago foi assim:

Apertei a roupa sozinho...

(quer dizer, apertar botões e fechos)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☒ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não precisei, porque a minha roupa não tem botões ou fechos

Na semana passada...

1 Pus pasta dos dentes na escova e lavei os dentes sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

2 Em casa, fui à sanita sozinho/a...

(inclui sentar e levantar da sanita)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

3 Lavei-me todo/a sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

4 Vesti a camisola, blusa ou t-shirt sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

Na semana passada...

5 Vesti as calças sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

6 Apertei as roupas sozinho/a...

(quer dizer, apertar botões e fechos)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ Não precisei de o fazer porque nenhuma das minhas roupas tem botões ou fechos

7 Calcei e apertei os sapatos sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não precisei de usar sapatos

8 Fiz os meus desenhos (ou redações) sozinho/a...

(Exemplo: fazer os meus trabalhos da escola)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

Na semana passada...

9 Cuidei das minhas necessidades de saúde...

(Exemplos: coloquei as talas ou tomei remédios)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não tive necessidades de saúde especiais

10 Andei sem apoio...

(Exemplos: sem canadianas, muletas ou bengalas)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

Para andar em ESPAÇOS INTERIORES, normalmente usei...

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> nenhum apoio especial | <input type="checkbox"/> um andarilho |
| <input type="checkbox"/> uma perna artificial (ou pernas) | <input type="checkbox"/> uma cadeira de rodas |
| <input type="checkbox"/> uma bengala | <input type="checkbox"/> um ciclomotor |
| <input type="checkbox"/> duas bengalas | <input type="checkbox"/> ortótese, tala, joelheira, cotoveleira, meia elástica ou outras cintas |
| <input type="checkbox"/> muletas ou canadianas | <input type="checkbox"/> outro, por favor descreve: |
| <input type="checkbox"/> as mãos e os joelhos | _____ |

(Por favor marca todos os apoios que usas)

Responde às perguntas das próximas páginas dizendo-nos como fizeste, usando o apoio que marcaste nesta lista.

Exemplo: Se disseste "normalmente usei uma bengala", responde às próximas perguntas dizendo-nos como fizeste isso na semana passada usando uma bengala.

Na semana passada...

11 Preparei uma refeição leve (pequeno almoço ou lanche) sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não me deixaram preparar as minhas refeições

12 Fiz as tarefas habituais...

(Exemplos: lavar a louça, arrumar o quarto, tomar conta de um bebé)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ Não tive tarefas para fazer

13 Andei por casa sem a ajuda de ninguém...

(Exemplos: ir pelo meu pé ou de cadeira de rodas, à casa de banho ou à cozinha)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

Na semana passada...

14 Andei a pé (ou de cadeira de rodas) **em sítios com muita gente...**

(Exemplos: corredores da escola nos intervalos, ou num centro comercial)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *tentei evitar sítios com muita gente*

15 Subi e desci um lanço de escadas mesmo quando estavam a ser usadas por outras pessoas...

(Um lanço são cerca de 14 degraus)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *não precisei de o fazer, porque não passei por nenhum lanço*

de escadas

BOA! MUITO BEM!

**SE QUIERES DESCANSA UM BOCADINHO,
MAS TENTA ACABAR ISTO HOJE, POR FAVOR.**

Na semana passada...

16 Fiquei 10 minutos em pé, parado/a, sem descansar...

(Exemplos: à espera numa fila, ou a falar com amigos num corredor da escola)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

17 Levei coisas com as duas mãos, sozinho/a...

(Exemplos: coisas grandes ou pesadas, como bonecos de peluche ou animais de estimação)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não precisei de transportar nada com as duas mãos

18 Estiquei-me para chegar a uma prateleira alta (ou para espreitar por cima da pessoa à minha frente)...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não precisei de me esticar para chegar a lado nenhum

Na semana passada....

19 Levei uma bebida ou comida para a mesa, sozinho/a e sem a entornar ...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *não me deixam fazer isso*

20 Sentei-me e levantei-me de uma cadeira (ou de uma cadeira de rodas) sozinho/a...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

21 Sentei-me no chão...

(Exemplos: numa reunião na escola, ou a ver televisão)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *não precisei de me sentar no chão*

Na semana passada....

22 Deitei-me e levantei-me da cama sozinho/a ...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

23 Baixei-me até ao chão e voltei a levantar-me sozinho/a ...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ não precisei de me baixar até ao chão

24 Abri portas pesadas sozinho/a ...

(Exemplos: a porta de entrada de casa ou da escola)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

Para andar ao AR LIVRE, normalmente usei...

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> nenhum apoio especial | <input type="checkbox"/> um andarilho |
| <input type="checkbox"/> uma perna artificial (ou pernas) | <input type="checkbox"/> uma cadeira de rodas |
| <input type="checkbox"/> uma bengala | <input type="checkbox"/> Um ciclomotor |
| <input type="checkbox"/> duas bengalas | <input type="checkbox"/> Ortótese, tala, joelheira, cotovela, meia elástica ou outras cintas |
| <input type="checkbox"/> muletas ou canadianas | <input type="checkbox"/> outro, por favor descreve: |
| <input type="checkbox"/> as mãos e os joelhos | _____ |

(Por favor marca todas os apoios que usas)

Responde às perguntas das próximas páginas dizendo-nos como fizeste, usando o apoio que marcaste nesta lista.

Exemplo: Se dissesse "normalmente usei muletas ou canadianas", responde às próximas perguntas dizendo-nos como te desembaraças-te com muletas ou canadianas na semana passada.

Na semana passada....

25 . Andei ao ar livre sem a ajuda de ninguém...

(Exemplos: ir pelo meu pé, ou de cadeira de rodas a casa de um amigo, à escola, ao parque)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ nunca tive oportunidade de sair

Na semana passada....

26 Pratiquei desportos sozinho/a ou com amigos...

(Exemplos: driblar e lançar ao cesto uma bola)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *Não tive oportunidade de praticar desportos sozinho ou com amigos*

27 Andei a pé (ou de cadeira de rodas) sozinho/a em piso irregular ou escorregadio...

(Exemplos: chão com gravilha ou passeios molhados)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca (evitei pisos irregulares ou escorregadios ou fui ajudado(a))

ou ☐ *Não andei por pisos irregulares ou escorregadios*

28 Subi sozinho/a uma rua um bocadinho inclinada a pé ou na cadeira de rodas...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *Tentei sempre evitar subidas*

29 Quando corri (ou andei na cadeira de rodas) na rua, **consegui acompanhar** os meus amigos...

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

ou ☐ *Não tive oportunidade de estar na rua com amigos*

30 **Entrei e saí** de um automóvel sozinho/a ...
(abrir a porta, entrar, fechar a porta, e sair outra vez)

- ☐ Sempre
- ☐ Quase sempre
- ☐ Às vezes
- ☐ De vez em quando

Nunca

ou ☐ *Não precisei de andar de automóvel*

Que ajuda recebeste para responder a estas perguntas?

- ◊ Respondi às perguntas sozinho/a.
- ◊ Alguém me leu as perguntas.
- ◊ Alguém me ajudou nalgumas respostas
- ◊ Alguém me ajudou na maior parte das respostas
- ◊ Outra opção, indica qual: _____

JÁ ACABASTE! MUITO OBRIGADO

Por favor escreve, no espaço abaixo, comentários ou sugestões que tu ou a tua família gostariam de partilhar connosco

ESCALA DE ATIVIDADES PARA CRIANÇAS
VERSÃO Capacidade
30 PERGUNTAS

INSTRUÇÕES

Este livrinho pergunta-te quantas vezes pensas que poderias ter feito coisas sozinho/a durante a semana passada. Tenta lembrar-te das coisas que pensaste fazer em casa, na escola, e quando estavas com os teus amigos. Dá a tua resposta pondo um **X** no quadrado mais correcto. Mesmo que não tenhas tido oportunidade para fazer coisas na semana passada ou não tivesses motivos para fazer uma dessas coisas, deves à mesma escolher uma opção. Imagina a dificuldade que terias tido e escolhe uma opção.

É importante que respondas a todas as perguntas.

O que é que as respostas querem dizer?

<u>Respostas</u>	<u>O que querem dizer</u>
<input type="checkbox"/> Sem dificuldade	Teria conseguido fazer isso sem dores, nem problema ou tempo extra
<input type="checkbox"/> Com um pouco de dificuldade	Teria conseguido fazer isso com um pouco de dor, pouco problema, ou pouco tempo extra
<input type="checkbox"/> Com dificuldade moderada	Teria conseguido fazer isso com algumas dores, algum problema, ou algum tempo extra
<input type="checkbox"/> Com muita dificuldade	Teria conseguido fazer isso com muitas dores, muitos problemas, ou muito tempo extra
<input type="checkbox"/> Não consegui	Não teria mesmo conseguido fazer

Exemplo:

Na semana passada, houve 3 dias em que a mãe do Tiago o vestiu, porque ele teria tido muitas dores se não tivesse tido ajuda. Ele vestiu-se sozinho nos outros 4 dias porque não teve dores. Por isso, ao longo da semana, ele teve alguns dias maus e alguns dias bons.

Uma das respostas do Tiago foi assim:

Acho que **teria conseguido apertar as roupas sozinho...**

(quer dizer, apertar botões e fechos)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

1 Penso que **teria conseguido pôr pasta dos dentes na escova e lavar os dentes sozinho/a...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

2 Penso que **teria conseguido, em casa, ir à sanita sozinho/a...**
(inclui sentar e levantar da sanita)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

3 Penso que **teria conseguido lavar-me todo/a sozinho/a...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

4 Penso que **teria conseguido vestir a camisola, blusa ou t-shirt sozinho/a...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

5 Penso que **teria conseguido vestir as calças sozinho/a...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

6 Penso que **teria conseguido apertar as roupas sozinho/a.....**
(quer dizer, apertar botões e fechos)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

7 Penso que **teria conseguido calçar e apertar os sapatos sozinho/a...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

8 Penso que **teria conseguido fazer os meus desenhos** (ou redações)
sozinho/a...

(Exemplo: fazer os meus trabalhos da escola)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

9 Penso que **teria conseguido tomar conta das minhas necessidades de saúde...**

(Exemplos: coloquei as talas ou tomei remédios)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

10 Penso que **teria conseguido andar sem apoio...**

(Exemplos: sem canadianas, muletas ou bengalas)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Para andar em ESPAÇOS INTERIORES, normalmente usei...

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> nenhum apoio especial | <input type="checkbox"/> um andarilho |
| <input type="checkbox"/> uma perna artificial (ou pernas) | <input type="checkbox"/> uma cadeira de rodas |
| <input type="checkbox"/> uma bengala | <input type="checkbox"/> um ciclomotor |
| <input type="checkbox"/> duas bengalas | <input type="checkbox"/> ortótese, tala, joelheira, cotovela, meia elástica ou outras cintas |
| <input type="checkbox"/> muletas ou canadianas | <input type="checkbox"/> outro, por favor descreve: _____ |
| <input type="checkbox"/> as mãos e os joelhos | |

(Por favor marca todos os apoios que usas)

Responde às perguntas das próximas páginas dizendo-nos como o poderias ter feito usando o apoio que marcaste nesta lista.

Exemplo: Se dissesse "normalmente usei uma bengala", responde dizendo-nos como o poderias ter feito na semana passada usando uma bengala.

Na semana passada...

11 Penso que teria conseguido preparar uma refeição leve (pequeno almoço ou lanche) sozinho/a...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

12 Penso que teria conseguido fazer as tarefas habituais ...

(Exemplos: lavar a louça, arrumar o quarto, tomar conta de um bebé)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

13 Penso que teria conseguido andar por casa sem a ajuda de ninguém...

(Exemplos: ir pelo meu pé ou de cadeira de rodas, à casa de banho ou à cozinha)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

14 Penso que **teria conseguido andar a pé** (ou de cadeira de rodas) em sítios com muita gente ...

(Exemplos: corredores da escola nos intervalos, ou num centro comercial)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

15 Penso que **teria conseguido subir e descer um lance de escadas** mesmo quando estavam a ser usadas por outras pessoas...

(Um lance são cerca de 14 degraus)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

BOA! MUITO BEM!

**SE QUISERES DESCANSA UM BOCADINHO,
MAS TENTA ACABAR ISTO HOJE, POR FAVOR.**

Na semana passada...

16 Penso que **teria conseguido ficar 10 minutos em pé, parado/a, sem descansar...**

(Exemplos: à espera, numa fila, ou a falar com amigos num corredor da escola)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

17 Penso que **teria conseguido levar coisas com as duas mãos, sozinho/a...**

(Exemplos: coisas grandes ou pesadas, como bonecos de peluche ou animais de estimação)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

18 Penso que **teria conseguido esticar-me para chegar** a uma prateleira alta (ou para espreitar por cima da pessoa à minha frente...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

19 Penso que **teria conseguido** levar uma bebida ou comida para a mesa, sozinho/a e sem a entornar ...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

20 Penso que **teria conseguido** sentar-me e levantar-me de uma cadeira (ou de uma cadeira de rodas), sozinho/a...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

21 Penso que **teria conseguido** sentar-me no chão...
(Exemplos: numa reunião na escola, ou a ver televisão)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

22 Penso que **teria conseguido** deitar-me e levantar-me da cama sozinho/a ...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Na semana passada...

23 Penso que **teria conseguido baixar-me até ao chão e voltar a levantar-me sozinho/a**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

24 Penso que **teria conseguido abrir portas pesadas sozinho/a ...**
(Exemplos: a porta da entrada de casa ou da escola)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Para andar ao AR LIVRE, normalmente usei...

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> nenhum apoio especial | <input type="checkbox"/> um andarilho |
| <input type="checkbox"/> uma perna artificial (ou pernas) | <input type="checkbox"/> uma cadeira de rodas |
| <input type="checkbox"/> uma bengala | <input type="checkbox"/> um ciclomotor |
| <input type="checkbox"/> duas bengalas | <input type="checkbox"/> ortótese, tala, joelheira, cotovela, meia elástica ou outras cintas |
| <input type="checkbox"/> muletas ou canadianas | <input type="checkbox"/> outro, por favor descreve: _____ |
| <input type="checkbox"/> as mãos e os joelhos | |

(Por favor marca todos os apoios que usas)

Responde às perguntas das próximas páginas dizendo-nos como poderias ter feito usando o apoio que marcaste nesta lista.

Exemplo: Se dissesse "normalmente usei muletas ou canadianas", responde dizendo-nos como te terias desembaraçado com muletas ou canadianas na semana passada.

Na semana passada...

25 Penso que teria conseguido andar ao ar livre sem a ajuda de ninguém ...

(Exemplos: ir pelo meu pé ou de cadeira de rodas a casa de um amigo, à escola, ao parque)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

26 Penso que teria conseguido praticar desportos sozinho/a ou com amigos ...

(Exemplos: driblar e lançar ao cesto uma bola)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

27 Penso que teria conseguido andar a pé (ou de cadeira de rodas) sozinho/a em piso irregular ou escorregadio ...

(Exemplos: chão com gravilha ou passeios molhados)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

28 Penso que **teria conseguido subir sozinho/a uma rua um bocadinho inclinada a pé ou na cadeira de rodas ...**

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

29 Penso que **teria conseguido acompanhar** os meus amigos a correr (ou andar na cadeira de rodas)...

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

30 Penso que **teria conseguido entrar e sair de um automóvel sozinho/a**
...
(abrir a porta, entrar, fechar a porta, e sair outra vez)

- ☐ Sem dificuldade
- ☐ Com um pouco de dificuldade
- ☐ Com dificuldade moderada
- ☐ Com muita dificuldade
- ☐ Não consegui

Que ajuda recebeste para responder a estas perguntas?

- ◊ Respondi às perguntas sozinho/a.
- ◊ Alguém me leu as perguntas.
- ◊ Alguém me ajudou nalgumas respostas
- ◊ Alguém me ajudou na maior parte das respostas
- ◊ Outra opção, indica

qual: _____

JÁ ACABASTE! MUITO OBRIGADO

Por favor escreve, no espaço abaixo, comentários ou sugestões que tu ou a tua família gostariam de partilhar connosco

Questionário para Crianças

Entrevista



Olá!

Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que pedíamos que respondesses.

- Lê cada pergunta com atenção.
- Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.
- Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que **tu** pensas é que interessa.

Data do preenchimento: ____/____/____ (dia, mês, ano)

Em primeiro lugar, diz-nos umas coisas sobre ti.

És uma rapariga ou um rapaz?	<input type="checkbox"/> rapariga	<input type="checkbox"/> rapaz			
Que idade tens?	_____ anos				
Quantos irmãos tens?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> mais de 5			
Estás numa escola/ infantário?	<input type="checkbox"/> sim	<input type="checkbox"/> não			

Vou agora ler-te um exemplo:

Quando ouvires a frase “Na ultima semana apeteceu-se comer um gelado”, diz-me quantas vezes é que isso aconteceu?

Há três respostas possíveis: **nunca, às vezes e muitas vezes**

E em relação a ti? Dirias: Na última semana eu ...

nunca me apeteceu comer um gelado;

às vezes me apeteceu comer um gelado ou

muitas vezes me apeteceu comer um gelado

A criança responde! Se a criança parecer ter percebido o sistema de respostas, continuar com pergunta 1; caso contrario repetir o exemplo.

Muito bem. Vamos começar.

1. Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde física ...

Na última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. senti-me doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. tive dores de cabeça ou de barriga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

Na última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. ... diverti-me e ri-me imenso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... andei aborrecido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... e o que tens sentido sobre ti próprio.

1 última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. tive orgulho em mim próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. senti-me satisfeito comigo próprio/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

1 última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. dei-me bem com os meus pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. senti-me bem em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ... e depois sobre os teus amigos...

1 última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. brinquei com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. dei-me bem com os meus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. ... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

1 última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. foi fácil fazer as actividades na escola/infantário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. gostei da escola/ infantilário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Estás agora no hospital ou tens alguma doença prolongada?

☐ **Sim**

☐ **Não**

responde às 6 perguntas
que se seguem

o questionário está acabado

1 última semana...	nunca	às vezes	muitas vezes
1. andei com medo que a minha doença pudesse piorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. andei triste por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. consegui lidar bem com a minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. atrasei-me na escola por causa da minha doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigado por nos ajudares!

Questionário para Crianças




Olá!

Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

- Lê cada pergunta com atenção.
- Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.
- Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe um cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

Por exemplo: 	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
Na última semana apeteceu-me comer um gelado				X	

Data do preenchimento: ____/____/____ (dia, mês, ano)

© Kid KINDL® 24 Item / 8-12 years / Ravens-Siebert & Bullinger / 1999

© 2000 Versão Portuguesa. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

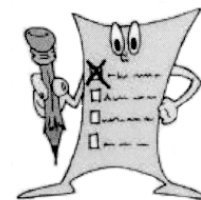
Diz-nos umas coisas sobre ti.Sou ☐ rapariga ☐ rapaz

Idade: _____ anos

Quantos irmãos tens? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4☐ 5 ☐ mais de 5

Que tipo de escola frequentas? _____

Estou no _____º ano.

**1. Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde física ...**

a última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. senti-me doente					
2. tive dores de cabeça ou de barriga					
3. andei cansado e esgotado					
4. senti-me forte e cheio de energia					

2. ... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

a última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. diverti-me e ri-me imenso					
2. andei aborrecido					
3. senti-me só					
4. tive medo					

3. ... e o que tens sentido sobre ti próprio.

a última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. tive orgulho em mim próprio					
2. senti-me o maior					
3. senti-me satisfeito comigo próprio					
4. tive montes de boas ideias					

4. As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. dei-me bem com os meus pais					
2. senti-me bem em casa					
3. discutimos em casa					
4. os meus pais não me deixaram fazer algumas coisas					

5. ... e depois sobre os teus amigos...

na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. brinquei com os meus amigos					
2. os outros miúdos gostaram de mim					
3. dei-me bem com os meus amigos					
4. senti-me diferente das outras crianças					

6. ... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. foi fácil fazer as actividades na escola					
2. gostei das aulas					
3. andei ansioso pelas semanas seguintes					
4. tive medo de ter más notas					

7. Estás agora no hospital ou tens alguma doença prolongada?

☐ **Sim**

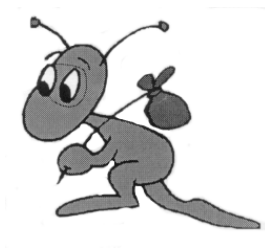
☐ **Não**

responde às 6 perguntas
que se seguem

o questionário está acabado

a última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. andei com medo que a minha doença pudesse piorar					
2. andei triste por causa da minha doença					
3. consegui lidar bem com a minha doença					
4. os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença					
5. fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença					
6. atrasei-me na escola por causa da minha doença					

Obrigado por nos ajudares!



Questionário para Crianças




Olá!

Gostávamos de saber como tens andado na última semana, por isso pensámos numas perguntas que gostávamos que respondesses.

- Lê cada pergunta com atenção.
- Pensa como te têm corrido as coisas na última semana.
- Escolhe a resposta que melhor se adequa e põe uma cruz no quadrado que está por baixo.

Não há respostas certas ou erradas. O que tu pensas é que interessa.

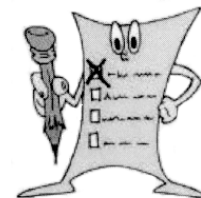
<u>Por exemplo:</u> 	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
Na última semana apeteceu-me comer um gelado				X	

Data do preenchimento: ____/____/____ (dia, mês, ano)

© Kiddo KINDL® 24 Item / 13-16 years / Ravens-Siebert & Bullinger / 1999

© 2000 Versão Portuguesa. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

Diz-nos umas coisas sobre ti.



Sou ☐ rapariga ☐ rapaz Idade: _____ anos

Quantos irmãos tens? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4
☐ 5 ☐ mais de 5

Que tipo de escola frequentas? _____

Estou no _____º ano.

1. Primeiro que tudo, gostávamos de saber umas coisas sobre a tua saúde ...

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... senti-me doente					
2. ... tive dores					
3. ... andei cansado e esgotado					
4. ... senti-me forte e cheio de energia					

2. ... depois algumas coisas sobre como te tens sentido em geral ...

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... diverti-me e ri-me imenso					
2. ... andei aborrecido					
3. ... senti-me só					
4. ... tive medo ou senti-me inseguro					

3. ... e o que tens sentido sobre ti próprio.

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... tive orgulho em mim próprio					
2. ... senti-me o maior					
3. ... senti-me satisfeito comigo próprio					
4. ... tive montes de boas ideias					

4. As perguntas seguintes são sobre a tua família ...

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... dei-me bem com os meus pais					
2. ... senti-me bem em casa					
3. ... discutimos em casa					
4. ... senti-me limitado pelos meus pais					

5. ... e depois sobre os teus amigos...

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... fiz coisas juntamente com os meus amigos					
2. ... fui um "sucesso" com os meus amigos					
3. ... dei-me bem com os meus amigos					
4. ... senti-me diferente das outras pessoas					

6. ... Por último, gostávamos de saber qualquer coisa sobre a escola.

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... foi fácil fazer as actividades na escola					
2. ... achei a escola interessante					
3. ... andei preocupado com o meu futuro					
4. ... andei preocupado com medo de ter más notas					

7. Estás no agora hospital ou tens alguma doença prolongada?

☐ **Sim**

☐ **Não**

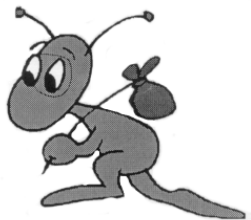
responde às 6 perguntas

o questionário está acabado

que se seguem

Na última semana...	nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre
1. ... andei com medo que a minha doença pudesse piorar					
2. ... andei triste por causa da minha doença					
3. ... consegui lidar bem com a minha doença					
4. ... os meus pais trataram-me como um bebé por causa da minha doença					
5. ... fiz o possível para que os outros não se apercebessem da minha doença					
6. ... atrasei-me na escola por causa da minha doença					

Obrigado por nos ajudares!



Relatório Clínico de Revisão da Activitie Scale for Kids (ASK)

Nome do Revisor	
Endereço de Contacto	
Data	

Pedimos-lhe que preste particular atenção aos termos técnicos e semi-técnicos que possam estar incluídos no questionário. Em especial, pense sempre na forma como descreveria ou discutiria tal terminologia **quando se está a dirigir a crianças**, e nunca na terminologia médica que possa eventualmente utilizar em discussões com colegas seus.

Se se sente satisfeito/a com a forma como uma parte do questionário está traduzida, por favor indique-o na secção “Comentário do revisor”, bastando para isso assinalá-la com um “✓”. Se, por outro lado, considera que tem melhorias a acrescentar à tradução apresentada, por favor coloque a sua proposta na secção “Sugestão de alteração”. Neste caso, por favor explique na secção “Comentário do revisor” porque considera que tal alteração irá melhorar o questionário, por exemplo, porque ...

- faz com que a tradução fique mais precisa
- torna a tradução mais clara e/ou mais fácil de compreensão
- fica escrito numa linguagem mais familiar às crianças
- fica mais correto gramaticalmente
- melhora o estilo e a leitura

Prevendo que possa considerar que há mais do que uma forma de traduzir e que possa ter dúvidas sobre qual é a melhor, incluímos a secção “Alternativa possível para posterior teste de compreensão” para, após entrevistas com doentes podermos tomar uma decisão.

A opinião que nos transmitir e a perspetiva que tem sobre a melhor maneira de escrever uma pergunta que irá posteriormente ser respondida pelos doentes é-nos extremamente importante. Qualquer tradução é subjetiva e

assim os comentários que nos fornecer serão analisados pelo CEISUC – Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra e comunicados aos autores do questionário original, juntamente com os resultados do teste de compreensão a realizar com um pequeno grupo de crianças.

Por favor, na caixa abaixo, escreva os comentários gerais sobre a tradução que lhe foi apresentada:

--

Activity Scale for Kids- Performance Version

	Título
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Instruções
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Escala dos Itens
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Itens
Original em Inglês	
Tradução proposta	...
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

Activity Scale for Kids- Capability Version

	Título
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Instruções
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Itens
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Escala dos Itens
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	

	Itens
Original em Inglês	
Tradução proposta	
Alternativa possível para posterior teste de compreensão	
Comentário do revisor	
Sugestão de alteração	



Centro de Estudos e Investigação em Saúde
Universidade de Coimbra

TESTE DE COMPREENSÃO - FORMULÁRIO

Activity Scale for Kids

Idade:

Sexo: ☐ Mas ☐ Fem

Data da entrevista:

Hora de início/fim da entrevista:

Tempo de preenchimento:

Condição de saúde:

Contexto educativo:

Opinião Geral

Activity Scale for Kids

Sentiste dificuldades em compreender as instruções?

Encontras-te algumas palavras que não tenhas entendido perfeitamente?

Achas que as instruções deveriam ter sido escritas de outra forma? Como?

Achas que falta alguma coisa às instruções?

Questões

Pergunta/ Item nº	
Sentiste dificuldades em compreender esta pergunta?	
O que quer dizer para ti? Como é que a percebeste?	
É importante para a tua situação? Faz sentido?	
Terias escrito esta pergunta de outra forma?	
As opções de resposta estão bem para a pergunta?	